

TYÖKALUPAKKI

LEENANKODIN OMAISTENILTOJEN KEHITTÄMISEEN

Susanna Soutukorva
Opinnäytetyö, kevät 2012
Diakonia-ammattikorkeakoulu,
Diak Etelä, Järvenpää
Sosiaalialan koulutusohjelma
Diakonisen sosiaalityön
suuntautumisvaihtoehto
Sosionomi (AMK) +
diakonin virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Soutukorva, Susanna. Työkalupakki Leenankodin omaisteniltojen kehittämiseen. Järvenpää, kevät 2012, 70 s., 1 liite.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä, Järvenpää. Sosiaalialan koulutusohjelma, Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + diakonin virkakelpoisuus.

Työelämälähtöisen opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää Leenankodin omaisteniltoja tasalaatuisiksi ja monipuoliseksi muistisairaana omaisia tukevaksi toiminnaksi. Lisäksi tavoitteena oli toteuttaa niin sanottu työkalupakki, jossa olisi esimerkkimateriaalia omaisteniltojen valmisteluun sekä esimerkkejä erilaisista teemoista. Työkalupakissa olisi myös illoissa jaettavaa materiaalia.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä. Opinnäytetyön tuotosena oli Työkalupakki Leenankodin omaisteniltoihin. Työkalupakki sisältää ohjeistuksen omaisteniltoihin, erilaisia teemoja iltoihin sekä materiaalia omaistenilloissa jaettavaksi. Opinnäytetyön teoriaosuudessa tuotiin esille etenevät muistisairaudet, määriteltiin omaishoito ja omaishoitaja sekä omaishoitajan sosiaalisia tukimuotoja. Teoriaosuudessa määriteltiin tukimuodoista ne, jotka vaikuttavat enemmän omaisiltatoimintaan ja tämän takia työhön sisällytettiin vertaistuki. Lisäksi teoriaosuus sisältää hengellisen tuen ja omaishoitajille suunnatun tuen kirkossa.

Aineistona tässä työssä oli niin asiantuntijoiden tuottamaa kirjallisuutta, artikkeleita kuin aikaisempia omaishoitoon liittyviä tutkimuksia. Lisäksi opinnäytetyössä käytettiin Leenankodin omaistenilloista saatua kokemusperäistä tietoa.

Opinnäytetyö oli sosiaalialan palvelulaitokseen kohdistuva kehittämistyö ja siitä syntynyttä tuotosta Työkalupakkia Leenankodin omaisteniltoihin voidaan soveltaa kirkon diakoniatyössä. Teoriaosaa voidaan käyttää sellaisenaan.

Asiasanat: etenevät muistisairaudet, omaishoitaja, omaishoito, sosiaalinen tuki, toiminnallinen opinnäytetyö, vertaistuki

ABSTRACT

Soutukorva, Susanna. The Toolbox for developing relatives' evenings of Leenankoti. 70 p., 1 appendix. Language: Finnish. Järvenpää, Spring 2012.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Diaconal Social Work. Degree: Bachelor of Social Services.

The thesis has source in work life. The aim was to develop relatives' evenings of Leenankoti to offer homogeneous and balanced support action for relatives of people with a progressive memory illness. Additionally the aim was to make so called Toolbox, where would be for example material for the preparation of meetings and different themes. The toolbox would also include materials which could be distributed in those evenings.

The thesis was twofold. The product was the toolbox for relatives' evenings of Leenankoti. The toolbox includes instructions, different themes and material. The thesis report discussed progressive memory illnesses, caring for close relatives and social support for the carers. The report also tells about support that church offers.

The thesis is based on specialists' literature and also researches which dealt with caring for close relatives. Additionally I used my empirical knowledge, which I have got when I instructed relatives' evenings in Leenankoti.

The thesis was a development project in social services. The toolbox can be applied in diaconia work of church.

Keywords: carer, caring for close relatives, functional thesis, progressive memory illness, social support, peer support.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT	8
2.1 Leenankoti ja Muistiliitto ry	8
2.2 Leenankodin omaistenillat	10
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA PERUSTELUT	14
3.1 Tavoitteet ja merkitys kohderyhmälle.....	14
3.2 Työn rajaukset ja perustelut teoriaosuudessa.....	14
3.3 Työn rajaukset ja perustelut tuotoksessa.....	16
3.4 Toiminnallinen opinnäytetyö	17
4 ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET	18
4.1 Yleisyys ja määritelmä.....	18
4.2 Alzheimerin tauti.....	19
4.3 Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus	20
4.4 Lewyn kappale -tauti	22
4.5 Otsa-ohimolohkorappeumat	23
4.6 Eteneviin muistisairauksiin liittyvät käytösoireet.....	24
5 OMAISHOITAJAN TUKI	26
5.1 Omaishoito ja omaishoitaja sekä muistisairaajan omaishoito ja omaishoitaja	26
5.2 Muistisairaajan omaishoitajan sosiaalinen tuki	27
5.2.1 Omaishoidon tuki	29
5.2.2 Tiedollinen tuki.....	30
5.2.3 Emotionaalinen tuki sisältäen henkisen ja hengellisen tuen	31
5.2.4 Vertaistuki	32
5.3 Omaishoitajille suunnattu työ kirkossa.....	34
6 TUOTOKSENA TYÖKALUPAKKI LEENANKODIN OMAISTENILTOIHIN	37
6.1 Prosessin kuvaus	37
6.2 Työkalupakin sisältö	39
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	42
7.1 Työkalupakin arviointi	42

7.2 Prosessin arviointi	44
LÄHTEET	47
LIITE 1: Työkalupakki Leenankodin omaisteniltoihin	53

1 JOHDANTO

Suomessa luokitellaan nykyään muistisairaudet kansantaudiksi. Vuodessa ilmaantuu noin 13 000 uutta dementiatasoista muistisairaustapausta. (Käypä hoito 2010.) Suomessa on yli 300 000 omaishoitajaa, joista 60 000 on pitkäaikaisessa ja vaativassa omaishoitajuussuhteessa (Salanko-Vuorela, Malmi, Vierros & Kaivolainen 2008, 5). Muistisairas tarvitsee sairauden edetessä rinnalleen omaishoitajaa selviytyäkseen kotona yksinkertaisista päivittäisistä toiminnoista. Omaishoitaja puolestaan tarvitsee monenlaista tukea jaksakseen joskus hyvin raskaassa ja sitovassa hoitotyössä.

Olen työskennellyt maaliskuusta 2003 lähtien Muistiliiton ylläpitämässä Leenankodissa ja ohjannut omaisteniltoja keväästä 2007 lähtien. Leenankodin omaisteniltatoiminta ja sen kehittäminen olivat selkeä valinta opinnäytetyöni aiheeksi ja se oli myös Leenankodin toiminnan kannalta ajankohtaista.

Opinnäytetyöni on toiminnallinen opinnäytetyö ja näin ollen toteutuu kaksiosaisena. Tuotoksena on Työkalupakki Leenankodin omaisteniltoihin. Työkalupakin sisältämä kirjallinen ohjeistus Leenankodin omaisteniltoihin on liitetty tähän työhöni (LIITE 1: Työkalupakki Leenankodin omaisteniltoihin).

Teoreettisessa osuudessa esittelen etenevät muistisairaudet, määrittelen omaishoidon ja omaishoitajan sekä omaishoitajan tukimuotoja. Määrittelen tukimuodoista ne, jotka sisältyvät omaisteniltatoimintaan: omaishoidontuki, tiedollinen tuki, emotionaalinen tuki sekä vertaistuki. Omaisteniltojen ohjaajan on hyvä tietää ja tuntea edellä mainitut asiat, jotta hän voisi ohjata omaisteniltoja sekä tukea muistisairaansa omaisia asiantuntijuudellaan. Tuon esiin produktion sovellettavuuden kirkon diakoniatyöhön, määrittelen hengellisen tuen ja esittelen kirkossa omaishoitajille suunnatun työn. Lisäksi kuvaan tuotokseen liittyvää prosessia sekä arvioin sitä.

Leenankodin toiminta siirtyi liikkeenluovutuksella 1.1.2012 Muistiliitolta Helsingin Diakonissalaitoksen Hoiva Oy:lle. Tässä työssä ei tulla enempää käsittele-

mään Leenankodin toimintaa Hoiva Oy:ssä eikä Hoiva Oy:tä, koska kevään 2012 ajan on omaisiltatoiminta tauolla. Opinnäytetyön tuotos Työkalupakki Leenankodin omaisteniltoihin päivitetään Hoiva Oy:n Leenankodin toimintaa vastaavaksi loppukesästä 2012.

2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Leenankoti ja Muistiliitto ry

Muistiliitto ry (aikaisemmin Alzheimer-keskusliitto ry) perusti Leenankodin vuonna 1989. Leenankoti oli Suomen ensimmäinen kodinomainen dementoituvien ihmisten jaksottaishoitoon erikoistunut dementiayksikkö. Hoitokoti sai nimekseen Leenankoti ensimmäisen asiakkaansa Leena Koivun mukaan. Leenankoti sijaitsee Helsingissä, samoissa tiloissa kuin Muistiliitto. (Muistiliitto i.a. a.)

Leenankodin toimintaa ohjaa toiminta-ajatus sekä seuraavat arvot: yksilöllisyys, perhekeskeisyys, yhteisöllisyys, turvallisuus ja toimintakyvyn tukeminen. Toiminta-ajatus päivitetään vuosittain henkilöstön kanssa ja se on vuonna 2010 kirjattu seuraavaan muotoon: Leenankoti on kodinomainen, aktiiviseen elämään tukeva hoitoyhteisö etenevää muistisairautta sairastavalle ihmiselle. Moniammatillinen henkilökunta on läsnä muistisairaalan ihmisen ja hänen läheisensä arjessa. (Muistiliitto i.a. a.)

Leenankodin laatukansiossa (2009) on edellä mainitut arvot määritelty seuraavanlaisesti.

- Yksilöllisyys. Jokainen asiakas on oman historiansa muokkaama persoona. Elämänkaaren tuntemus antaa perustan yksilölliselle hoidolle. Hoidossa huomioidaan asiakkaan tavat, tottumukset, arvostuksen kohteet ja vakaumus.
- Perhekeskeisyys. Perhe kuuluu olennaisena osana muistisairaalan ihmisen elämään. Läheiset saavat mahdollisuuden osallistua hoitoon itse valitsemallaan tavalla. He saavat henkilökunnalta ohjausta, neuvontaa ja tukea. Läheiset ja ystävät ovat aina tervetulleita Leenankotiin.
- Yhteisöllisyys. Leenankodissa korostuvat yhdessä oleminen ja tekeminen, läheisyys ja vuorovaikutus. Asiakkaat osallistuvat mahdollisuuksien mukaan kodin toimintaan. Yhdessä voidaan tehdä erilaisia kodin askareita. Yhteiset hetket omalta osaltaan auttavat asiakkaita arvostamaan toinen toistaan ja luomaan lämminhenkistä ilmapiiriä. Yhteisöllisessä hoitoyhteisössä jokaisella asiakkaalla, hänen läheisillään, ja työntekijällä on oma tärkeä ja merkittävä paikkansa, jolle osataan ja halutaan antaa arvoa. Yhteisöllisyys on par-

haimmillaan toinen toistemme tukemista ja arvostamista. Yhdessä saamme aikaan enemmän kuin yksin.

- Turvallisuus. Hoitoyhteisön hyvä ilmapiiri, turvalliset rajat ja johdonmukaisuus auttavat muistisairasta tuntemaan olonsa turvalliseksi ja elämänarvoiseksi. Turvallisuuden tuntua lisäävät myös kodinomainen ympäristö ja tutut hoitajat. Turvallisuutta luodaan myös olemalla läsnä.

- Toimintakyvyn tukeminen. Hoidossa huomioidaan asiakkaan fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky. Jokaiselle asiakkaalle pyritään järjestämään mielekästä toimintaa, joka tuottaa onnistumisen kokemuksia ja antaa sisältöä arkeen. (Leenankodin laatukansio 2009, 3–4.)

Moniammatillisella henkilökunnalla on sosiaali- ja/tai terveydenhuollon koulutus sekä lisäkoulutuksen ja käytännön kokemuksen tuoma tieto muistisairaanhoidon hoitotyön erityispiirteistä. Asiakkaiden hyvinvoinnista vastaa 16 hoitotyön ammattilaista. Henkilökunnan perehtyneisyys muistisairaiden ihmisten hoitotyön erityispiirteisiin näkyy osaavassa otteessa ja luovassa ilmapiirissä. Hoidon tärkeimpänä tavoitteena on tukea yksilöllisesti jokaisen asiakkaan toimintakykyä sekä antaa hoidettavalle onnistumisen elämyksiä ja mahdollisuuksia nauttia elämästään. (Muistiliitto i.a. a.)

Moniammatillista tiimiä vahvistaa eri hoitotyöalojen opiskelijat sekä oppisopimuskoulutuksessa olevat, tulevat ammattilaiset. Lääkäri (neurologi) käy Leenankodissa viikoittain ja aina tarvittaessa sekä on aina tarvittaessa henkilökunnan tavoitettavissa. (Muistiliitto i.a. a.)

Leenankodissa toimii oma keskuskeittiö, jossa emännän lisäksi työskentelee keittiöapulainen. Osastojen siisteydestä vastaavat toimitilahuoltajat. (Muistiliitto i.a. a.)

Leenankodin kahdella osastolla (Koivu ja Tähti) on yhteensä 24 asiakaspaikkaa. Kahdenkymmenen vuoden ajan toiminnan painopiste on vaihdellut lyhyt- ja pitkäaikaishoidon välillä todettujen tarpeiden ja tavoitteiden mukaisesti. Vuodesta 2009 Leenankodin toiminnan pääpainopisteenä on ollut asiakkaan kuntoutumista edistävä ja koko perhettä tukeva lyhytaikaishoito. Leenankoti ja Helsingin kaupungin sosiaalivirasto ovat solmineet ostopalvelusopimuksen. Sosiaalivirasto ostaa 20 laitoshoidon lyhytaikaista paikkaa vuosina 2010–2012. Hakeutuminen

Leenankodin palvelujen piiriin tapahtuu ottamalla yhteyttä oman alueen sosiaali- ja lähityön yksikköön tai sosiaalityöntekijään. Muut kunnat kuin Helsinki sekä itse maksavat asiakkaat voivat tiedustella eri hoitovaihtoehtoja ja mahdollisuuksista suoraan Leenankodin johtajalta. (Muistiliitto i.a. a.)

Muistiliitto ry on vuonna 1988 perustettu potilas- ja omaisjärjestö. Muistiliitto on valtakunnallinen kattojärjestö, Muistiliiton jäsenenä on 42 paikallista Muisti-, Alzheimer- ja Dementiayhdistystä. Muistiliitto toimii sääntöjensä mukaisesti muistihäiriöisten ja dementoituvien ihmisten sekä heidän läheistensä kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestönä. Liiton tarkoituksena on edistää tämän kohderyhmän elämänlaadun ja hyvinvoinnin yleisiä edellytyksiä. (Muistiliitto i.a. b.)

Leenankodin toiminta siirtyi liikkeenluovutuksella 1.1.2012 Muistiliitolta Helsingin Diakonissalaitoksen Hoiva Oy:lle. Tässä työssä ei tulla enempää käsittelemään Leenankodin toimintaa Hoiva Oy:ssä, eikä Hoiva Oy:tä.

2.2 Leenankodin omaistenillat

Leenankodissa muistisairaain perheitä tuetaan muun muassa omaisteniltojen avulla. Leenankodissa järjestetään asiakkaiden omaisille ja läheisille omaisteniltoja talvitoimintakautena (syys–toukokuu) noin kerran kuukaudessa. Omaisille mahdollistetaan osallistuminen iltaan järjestelemällä kotijaksolla olevalle asiakkaalle illan ajaksi hoitomahdollisuus Leenankodissa. Illan vetäjänä toimii Leenankodin hoitohenkilökuntaan kuuluva työntekijä. Minä olen vuodesta 2007 toiminut iltojen ohjaajana. (Soutukorva & Hyvärinen Meier 2010, 20–21.)

Omaisteniltojen tavoitteena on antaa tietoa Leenankodin toiminnasta, muistisairauksista, erilaisista palveluista, etuuksista sekä tuista ja antaa mahdollisuuden tavata muita samassa tilanteessa olevia omaisia. Illat ovat vuorovaikutteisia kokoontumisia, joista toivon mukaan omaiset saavat voimaa jaksamiseen sekä keinoja arjessa selviytymiseen.

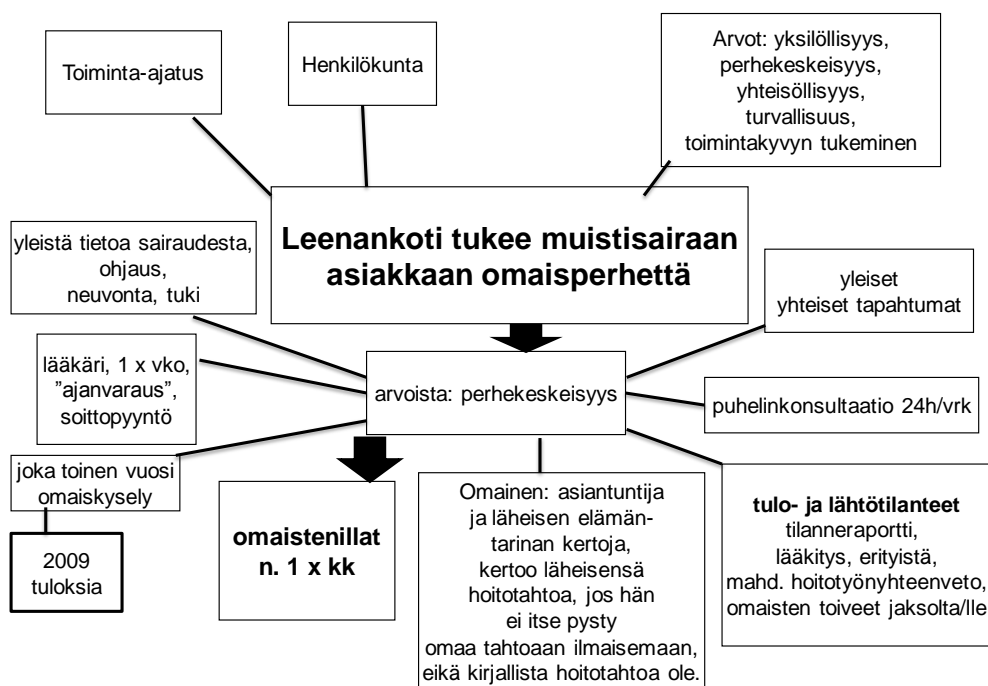
Omaistenilloissa on aina jokin teema, jota käsitellään alustuksen avulla sekä yleisellä keskustelulla. Käsiteltävät aihe-ehdotukset tulevat niin omaisten kuin henkilökunnan aloitteesta. Yleensä aiheet koskevat muistisairauksien tuomia ongelmia omaishoitoperheessä, omaishoitajan jaksamista arjessa sekä ajankohtaisia aiheita. Ajankohtaiset aiheet liittyvät esimerkiksi lainsäädäntöön, teknologiaan ja apuvälineisiin. Illan aikana käydään läpi myös Leenankodin kuulumisia, menneitä tapahtumia ja tiedotetaan tulevista tapahtumista. Leenankodin lääkäri osallistuu ainakin kerran vuodessa omaisteniltaan. Omaisilla on tällöin mahdollisuus kysyä lääkäriltä muistisairauksiin, lääkkeisiin, tutkimuksiin sekä muihin lääketieteellisiin kysymyksiin liittyvistä aiheista yleisesti, ei henkilökohtaisella tasolla. Omaisille suunnatun kyselyn perusteella omaistenillat tukevat ja antavat voimaantumisen tunnetta sairastuneen ihmisen läheisille. Omaiset kokevat tullessa myös kuulluksi. (Soutukorva & Hyvärinen Meier 2010, 21.)

Omaistenilloista saamamme palautteen perusteella omaiset pitävät toimintaa hyvänä ja tärkeänä tukena sairastuneen henkilön perheelle. Omaiset ymmärtävät toinen toisiaan ja pystyvät antamaan ymmärrystä ja apua omien kokemustensa kautta toisille samassa elämäntilanteessa oleville henkilöille. Arjen ongelmatilanteisiin liittyvät selviytymisvinkit ovat kullannarvoista tietoa monelle omaishoitajalle. Omaistenillat ovat vertaistukea parhaimmillaan. On myös tukea antavaa todeta, että on muitakin, jotka kokevat ja pohtivat samoja ongelmia sekä asioita arjessa. (Soutukorva & Hyvärinen Meier 2010, 21.)

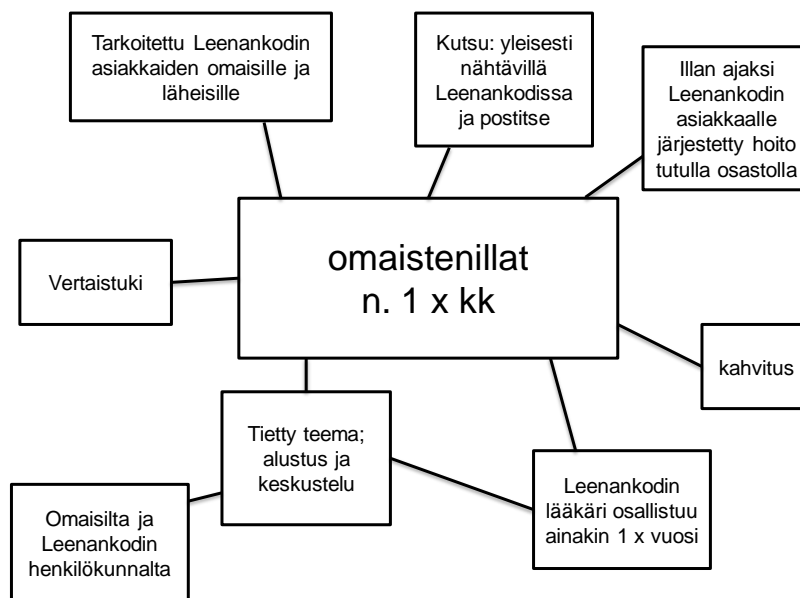
Vuodesta 2009 Leenankodissa on ollut käynnissä kehittämisprojekti, joka on liittynyt lyhytaikaishoidon toiminnan kehittämiseen. Tämän kehittämistyön osaprojektina sosionomi (AMK) sekä diakoni -opintoihin liittyen kartoitin Leenankodin työntekijänä syksyllä 2009 miten Leenankodin lyhytaikaishoitajaksot tukevat sairastuneen henkilön omaisia. Kartoitus toteutettiin tekemällä pari kotikäyntiä sekä hyödyntämällä omaiskyselyn vastauksia. Omaiskysely toteutetaan Leenankodissa joka toinen vuosi ja sillä kartoitetaan omaisten tyytyväisyyttä Leenankodin toimintaan. Kotikäynneillä haastattelin omaisia, miten he kokivat Leenankodin lyhytaikaishoitajakson tukevan heitä ja koko perhettä. Kartoituksessa saatiin selville, että jo nykyään tehtävä työ tukee omaisia ja heidän jaksamis-

taan. Omaisilta ei tullut uusia kehittämisideoita Leenankodin toteuttamaan omaisia tukevaan toimintaan. (Soutukorva & Hyvärinen Meier 2010, 21.)

Olen kuvannut kahdella seuraavalla kuviolla Leenankodin tukimuotoja muistisaira-
raan asiakkaan omaisperheelle tarkastellen omaisteniltoja tarkemmin tässä toi-
minnassa. Ensimmäisessä kuviossa (Kuvio 1) on kuvattuna Leenankodin tuki-
muodot muistisaira-asiakkaan omaisperheelle ja se, mihin toiminta pohjautuu. Toi-
sessa kuviossa (Kuvio 2) on tarkemmin tarkasteltu omaisteniltoja ja niiden sisäl-
töjä.



KUVIO 1. Leenankodin tukimuotoja omaisperheelle



KUVIO 2. Leenankodin omaistenillat

Leenankodin toiminnan siirtyessä liikkeenluovutuksella 1.1.2012 Muistiliitolta Helsingin Diakonissalaitoksen Hoiva Oy:lle omaisteniltatoiminta on tauolla kevään 2012. Omaisiltatoiminta ja ”työkalupakki” Leenankodin omaisteniltoihin päivitetään loppukesästä 2012.

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA PERUSTELUT

3.1 Tavoitteet ja merkitys kohderyhmälle

Leenankodissa omaistenillat koetaan yhtenä tärkeänä sairastuneen omaisia ja läheisiä tukevana työmuotona. Tähän toimintaan halutaan jatkossakin panostaa sekä kehittää sitä edelleen. Tavoitteena on omaisteniltojen kehittäminen tasa-laatuiseksi ja monipuoliseksi omaisia tukevaksi toiminnaksi. Lisäksi tavoitteena on tuottaa niin sanottu Työkalupakki, jossa on esimerkkimateriaalia omaisteniltojen valmisteluun sekä esimerkkejä erilaisista teemoista. Työkalupakissa on myös illoissa jaettavaa materiaalia. Samalla toiminta jäsentyy ja kauden 2010–2011 omaisteniltojen ajankohdat suunnitellaan.

Leenankodin omaistenilloista ei ole mitään kirjallista ohjeistusta ja omaisteniltojen suunnittelu on niin sanottua hiljaista tietoa. Tähän asti omaisteniltojen sisältö on ollut ohjaajan itsensä laatimaa ja niiden suunnitteluun sekä ohjaamiseen mennyt aika lasketaan työntekijän työaikaan, mikä on näin ollen poissa hoitotyöstä. Työkalupakki Leenankodin omaisteniltoihin ohjeistaa omaisteniltatoiminnan iltojen suunnittelusta toteuttamiseen. Se myös ohjeistaa arvioimaan toimintaa. Kokonaisuudessaan Työkalupakki tuo omaisteniltoihin liittyvän työn näkyväksi ja näin se tulee kaikkien Leenankodin työntekijöiden käyttöön. Työkalupakki siis helpottaa iltojen suunnittelua, mikä puolestaan vähentää aikaisemmin hoitotyöstä menetettyä aikaa.

Leenankodin omaisteniltojen kehittäminen on hyödyksi muistisairaana omaisille ja siten myös asiakkaille eli muistisairaille itselleen sekä tietenkin Leenankodin toiminnalle ja Leenankodin henkilökunnalle.

3.2 Työn rajaukset ja perustelut teoriaosuudessa

Opinnäytetyön teoriaosuudessa esitellään etenevät muistisairaudet, määritellään omaishoito ja omaishoitaja sekä omaishoitajan tukimuotoja. Omaisteniltojen ohjaajan on hyvä tietää ja tuntea edellä mainitut asiat, jotta hän voisi ohjata

omaisteniltoja sekä tukea muistisaira-an omaisia asiantuntijuudellaan. Teoriaosuudessa määritellään tukimuodoista ne, jotka sisältyvät omaisiltatoimintaan. Koska Leenankodin omaistenillat ovat osaltaan omaishoitajille vertaistukea, teoriaosuudessa käsitellään sitä.

Opinnäytetyö kuuluu sosiaalialan koulutusohjelmaan suuntautumisvaihtoehtona diakoninen sosiaalityö, joten opinnäytetyössä käsitellään myös omaishoitajille suunnattua työtä kirkossa. Opinnäytetyössä tuodaan esille produktion sovellettavuus kirkon diakoniatyöhön. Vaikka Leenankodin omaistenilloissa ei hengellistä tukea suoraan tuoteta, omaishoitajien tukimuodoissa käsitellään teoriaosuudessa hengellistä tukea.

Opinnäytetyössä ei tuoteta itse tutkittua tietoa. Teoriaosuus pohjautuu niin asiantuntijoiden tuottamaan kirjallisuuteen, artikkeleihin kuin aikaisempiin omaishoitoon liittyviin tutkimuksiin. Lisäksi käytän omaa ammatillista tietämystä ja kokemusta, mikä on kertynyt vajaan kymmenen vuoden työkokemuksella muistisairaiden parissa sekä muutaman vuoden aikana Leenankodin omaisteniltoja ohjatessa.

Lähdeaineiston olen rajannut koskemaan omaishoitajia ja keskittynyt mahdollisuuksien mukaan nimenomaan muistisairaiden henkilöiden omaishoitajiin. Lähdeaineistossa on paljon materiaalia verkkolähteistä ja näin olen hyödyntänyt asiantuntijaverkoston tuottamaa elektronista materiaalia. Osa omaishoitajiin kohdistuneista käyttämästäni tutkimuksista on 1990-luvulta ja 2000-luvun alkuvuosilta. Näitä tutkimuksia olen käyttänyt kriittisesti ja ottanut huomioon yhteiskunnan kehityksen, omaishoitajien tukimuotojen kehittymisen sekä etenevien muistisairauksien kehittyneen tutkimuksen ja lisääntyneen tiedon etenevistä muistisairauksista. Ajan kuluessa etenevien muistisairauksiin liittyvät käsitteet ovat muuttuneet ja tämä tuli ottaa huomioon aineistoa lukiessa ja sitä työstäessä. 2000-luvulla tuotetuista väitöskirjoista mainittakoon Tuula Mikkolan (2009) *Sinusta kiinni – Tutkimus puoliso- ja arjen toimijuuksista* sekä Tapio Kirsin (2004) *Rakasta, kärsi ja kirjoita – Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta*. Nämä tutkimukset olivat aineistona opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa, mutta näistä en kokenut saavani sel-

keää käytettävää materiaalia, joten ne jäivät työn aineistoista pois. Väitökset ovat hyvää oheiskirjallisuutta.

3.3 Työn rajaukset ja perustelut tuotoksessa

Omaisteniltojen kehittämisessä on otettava huomioon omaisteniltoihin osallistujat. Omaistenilloissa osallistujina on niin aikaisemmin kuin ensi kertaa osallistuvia. Illat eivät näin ollen voi olla sinänsä toistensa jatkumia. Kauden 2009–2010 aikana panin merkille, että illasta toiseen toistuivat tietyt perusasiat. Ne tulisi esittää sen verran ytimekkäästi, etteivät ne veisi liikaa käsittelyaikaa illan teemalta ja toisaalta niin, etteivät aikaisemmin iltoihin osallistujat kokisi toistoa turhauttavana.

Omaisteniltoja kehittäessä tulee lisäksi ottaa huomioon myös taloudelliset resurssit. Omaisteniltoja varten ei ole Leenankodissa laadittu omaa budjettia. Toimintaan menevät kulut on pidettävä vähäisinä. Leenankoti ei esimerkiksi pysty kustantamaan ulkopuolisia maksullisia luennoitsijoita.

Harjula (2003, 8) mainitsee, että ihanteellista olisi, jos ryhmässä olisi kaksi ohjaajaa, jotka voisivat jakaa keskenään tehtäviä. Leenankodin omaistenilloissa on toiminut syksyyn 2011 asti yksi ohjaaja, koska toimintaa ei ole eritelty perushoitotyöstä, eikä resurssit ole mahdollistaneet kahden työntekijän kiinnittämistä iltaan. Leenankodin omaisteniltoja kehittäessä on otettu huomioon omaisteniltatoiminnan tärkeys omaisille. Tällöin toimintaan on haluttu panostaa siten, että syksystä 2011 omaisteniltoja on ollut ohjaamassa kaksi työntekijää.

Leenankodissa koetaan, että omaishoitajien työ on raskasta ja sitovaa sekä on huomattu, että moni omaishoitaja on iäkäs. Tästä johtuen Leenankodissa ei haluta sitouttaa ketään omaista vastaamaan omaisteniltatoiminnasta. Leenankoti haluaa omaistenillan tarjoavan omaisille tiedollisen vertaistuellisen iltahetken, mikä ei vastuuta tai sitouta omaista mihinkään.

Olen rajannut työstä kokonaan pois omaishoitajille suunnatun virkistystoiminnan ja keskittynyt omaisteniltoihin. Omaisille suunnattua virkistystoimintaa järjestää

esimerkiksi Helsingissä Muistiliiton jäsenyhdistys Helsingin Alzheimer-yhdistys, kaupunki ja useat seurakunnat. Muistiliiton strategian 2009–2012 mukaisesti Leenankodista ohjataan muistisaira-an omaisia osallistumaan jäsenyhdistyksen toimintaan (Strategia 2009–2012, 2008, 9). Omaistenilloissa myös annetaan tietoa Helsingin kaupungin omaishoidon toimintakeskuksista sekä seurakuntien toiminnasta.

3.4 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö on työelämälähtöinen. Sen tavoitteena on käytännön toiminnan ohjeistaminen, opastaminen, toiminnan järjestäminen tai järjeistäminen. Se voi olla esimerkiksi ammatilliseen käytäntöön liittyvä ohje, opastus tai ohjeistus kuten perehdyttämisoas. Toiminnallinen opinnäytetyö voi olla jonkin tapahtuman toteuttaminen, esimerkiksi toimintapäivän järjestäminen. Toteutustapana voi olla kohderyhmälle suunnattu kansio, video, kotisivut, kirja, vihko tai radio-ohjelma. Ammattikorkeakoulun toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdis-tyvät käytännön toteutus ja sen kirjallinen raportointi tutkimusviestinnän keinoin. (Vilka & Airaksinen 2004, 9.)

Kirjallisen raportin tutkinnallisviestinnälliset piirteet ovat esimerkiksi lähteiden käyttö ja merkintä, tekstin asiatyylisyys, tietoperustasta tai viitekehyksestä tulevat käsitteet tai termit ja argumentointi. Raportissa ilmenee mitä, miksi ja miten on tehty, millainen työprosessi on ollut, millaisiin tuloksiin ja johtopäätöksiin on päädytty sekä miten prosessia, tuotosta ja oppimista arvioidaan. Tuotoksen teksti puolestaan puhuttelee sen kohderyhmää ja on sisällön kannalta tarkoituk-senmukaista kirjoitustyyliä. (Vilka & Airaksinen 2004, 65–66, 129.)

Opinnäytetyöni on kaksiosainen ja se on toteutettu toiminnallisena opinnäyte-työnä. Tavoitteenani on tuottaa ”Työkalupakki” Leenankodin omaisteniltoihin. Kirjallisessa osiossa raportoin produktion synnyn ja toimivuuden sekä liitän pro-duktion teoreettiseen viitekehykseen.

4 ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET

4.1 Yleisyys ja määritelmä

Muistisairaudet on nykyään Suomessa kansantauti. Suomessa on jopa 120 000 henkilöä, joilla kognitiivinen toiminta on lievästi heikentynyt, ja 35 000 lievästä ja 85 000 vähintään keskivaikeasta dementian oireista kärsivää. Joka kolmas yli 65-vuotias ilmoittaa muistioireista, vaikka suurimmalla osalla heistä ei ole etenevää muistisairautta. 7 000–10 000 työikäisellä on dementiatasoinen muistin ja päättelyn häiriö, ja osa näistä on eteneviä muistisairauksia, osa erilaisten aivo-vaurioiden jälkitiloja. Suomessa ilmaantuu noin 13 000 uutta dementiatasoista muistisairaustapausta vuodessa. (Käypä hoito 2010.)

Etenevässä muistisairaudessa muisti ja tiedonkäsittelyn taidot kuten puheen tuottaminen ja ymmärtäminen, ympäristön hahmottaminen ja toiminnanohjaus heikkenevät. Etenevä muistisairaus vaikuttaa toimintakykyyn niin, että jokapäiväisistä toiminnoista selviytyminen heikkenee vähitellen. Muistisairauden asteita ovat alkava, lievä, keskivaikea ja vaikea, joista alkavassa oirekuva ei vielä ole dementiatasoinen. Oireiden ilmeneminen ja eteneminen ovat yksilöllisiä ja sairauksien pituus vaihtelevat alle viidestä vuodesta jopa yli kolmeenkymmeneen vuoteen. (Käypä hoito 2010; Muutosta lähellä Opas muistisairaalle omaiselle 2010, 3.)

Viime vuosina muistisairauksien hoito on kehittynyt nopeasti. Parantavaa lääkettä ei vielä kuitenkaan ole. Lääkkeillä ei saada sairauksia pysähtymään, mutta lääkehoidolla monia oireita voidaan helpottaa ja sairauden etenemistä hidastaa. Lääkkeet esimerkiksi kohentavat toimintakykyä ja vähentävät käytösoireita. Toimintakykyyn pystytään vaikuttamaan lääkkeettömästäkin, esimerkiksi kuntouttavalla tuella ja hoidolla. Käytösoireita voidaan lievittää erilaisin ympäristötekijöin, esimerkiksi rauhoittamalla ympäristöä melulta ja riittäväällä valaistuksella. (Sulkava, Alhainen & Viramo 2004, 4; Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2009, 109, 138, 143, 149; Juva 2009; Käypä hoito 2010.)

Muistisairauksia voidaan ehkäistä vaikuttamalla tunnettuihin vaaratekijöihin, kuten kohonneeseen verenpaineeseen, kolesteroliin, sokeriaineenvaihduntaan, ylipainoon ja liikunnan puutteeseen. Yksinkertaisesti terveelliset elämäntavat ja aivojen terveydestä huolehtiminen ovat parhaimpia muistisairauksien ehkäisykeinoja. (Erkinjuntti ym. 2009, 94, 132–133, 138–139, 143; Käypä hoito 2010.)

Yleisimmät etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus, Lewyn kappale -tauti ja otsaohimolohkorappeumat. Muistisairauksia esiintyy sekatyypisinä: Lewyn kappale -taudin ja Alzheimer taudin yhdistelmä ja yleisemmin Alzheimerin taudin ja samanaikaisen aivoverenkierronsairauden yhdistelmä. Jälkimmäisenä mainittu yhdistelmä on merkittävä muistisairauden muoto iäkkäiden ikäryhmissä ja näin ollen saattaa olla tulevaisuudessa yleisin etenevän muistisairauden alatyyppejä. (Erkinjuntti ym. 2009, 54; Käypä hoito 2010.)

4.2 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin muistisairauksista ja sen osuus kaikista etenevistä muistisairauksista on 65–75 prosenttia. Vuosittain Suomessa todetaan 8 000–10 000 uutta Alzheimer-potilasta. Alzheimerin tauti on hitaasti ja tasaisesti etenevä aivoja rappeuttava sairaus, jonka oireet aiheutuvat tiettyjen aivoalueiden vaurioista. Aivoissa muistitoimintojen kannalta tärkeän välittäjäaineen, asetyyli-koliinin määrä vähenee. (Erkinjuntti ym. 2009, 92–94; Juva 2009; Käypä hoito 2010; Muistiliitto i.a. c; Suomen muistiasiantuntijat i.a. a.)

Alzheimerin taudin esiintyvyys lisääntyy iän myötä. Alle 65-vuotiailla tauti on harvinainen, mutta yli 85-vuotiailla sitä esiintyy jo 15–20 prosentilla. Naisilla Alzheimerin tautia esiintyy jonkin verran yleisempänä kuin miehillä. Alzheimerin tauti on hyvin harvoin perinnöllinen. Monet elämäntapoihin liittyvät tekijät lisäävät vaaraa sairastua Alzheimerin tautiin. Taudin perimmäistä syytä ei kuitenkaan tiedetä. (Erkinjuntti ym. 2009, 94; Juva 2009; Käypä hoito 2010; Muistiliitto i.a. c; Suomen muistiasiantuntijat i.a. a.)

Alzheimerin tauti alkaa tyypillisesti muistioireilla. Lähimuisti heikkenee, vanhat asiat pysyvät muistissa pitkäänkin, ja uuden oppiminen vaikeutuu. Muistin heikkeneminen on kaikissa taudin vaiheissa merkittävin oire. Kognitiiviset toiminnot heikkenevät taudin edetessä. Vaikeuksia esiintyy kielellisissä toiminnoissa. Puheen tuottaminen ja ymmärtäminen heikkenee, kun sanojen hakeminen vaikeutuu sekä niiden merkitys muuttuu. Myös näönvarainen hahmottaminen heikkenee, ihmisten ja esineiden tunnistaminen vaikeutuu sekä ympäristössä liikkuminen vaikeutuu. Sairastunut on desorientoitunut, ei tunnista aikaa eikä paikkaa. Organisointikyvyn heikkeneminen vaikuttaa toiminnan ohjauksessa, jolloin toiminnan suunnittelu, aloittaminen ja toteuttaminen vaikeutuvat. (Erkinjuntti ym. 2009 94–96, 103–107; Juva 2009; Käypä hoito 2010; Muistiliitto i.a. c; Suomen muistiasiantuntijat i.a. a.)

Taudin edetessä monet käytännölliset toimet heikkenevät toimintakyvyn laskiessa. Sairastunut tarvitsee yhä enemmän apua arjen toiminnoissa, kuten puheutumisessa, peseytymisessä ja syömisessä. Pitkälle edenneessä Alzheimerin taudissa fyysisinä oireina esiintyy laihtumista, jäykistymistä ja kävelykyvyn häviämistä. (Erkinjuntti ym. 2009, 105–107; Juva 2009; Käypä hoito 2010; Muistiliitto i.a. c; Suomen muistiasiantuntijat i.a. a.)

Taudin eri vaiheissa useimmilla ilmenee käytösoireita. Erityisoireena on sairautentunnottomuus, tällöin sairastunut ihminen ei tunnista oireita ja näin kieltää oireensa. (Käypä hoito 2010; Muistiliitto i.a. c; Suomen muistiasiantuntijat i.a. a.)

4.3 Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus

Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus on toiseksi yleisin etenevän muistisairauden syy. Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairauksien osuus on 15–20 prosenttia etenevistä muistisairauksista. Alzheimerin taudin ja aivoverenkierron häiriön yhdistelmää esiintyy 10 prosentilla. Aivoverenkiertosairaudessa erityyppiset aivoverenkiertohäiriöt aiheuttavat kudosten tuhoa aivoissa. Aivoverenkierronsairauden jälkeen 70 prosentilla esiintyy tiedon käsittelyn häiriöitä. Yleisemmin esiintyy vaikeuksia toiminnanohjauksessa, kielellisissä

toiminnoissa, tarkkaavaisuudessa ja muistitoiminnoissa. Kyseessä on yhdessä esiintyvien oireiden kokonaisuus eli oireyhtymä, ei erillinen sairaus. (Erkinjuntti ym. 2009, 129–131; Käypä hoito 2010; Muistiliitto i.a. d.)

Aivoverenkiertosairauden aiheuttaman muistisairauden esiintyvyys lisääntyy iän myötä ja miehet sairastuvat näihin muistisairauksiin jonkin verran useammin kuin naiset. Sydän- ja aivoverenkierronsairauksien riskitekijöitä ovat muun muassa korkea verenpaine, korkea kolesterolipitoisuus, diabetes, ylipaino, liikunnan vähäisyys ja tupakointi. (Erkinjuntti ym. 2009, 130, 132, 138–139; Käypä hoito 2010; Muistiliitto i.a. d; Suomen muistiasiantuntijat i.a. a.)

Aivoverenkiertosairauksien muistisairauksia on useita alatyyppejä, jotka määrittellään vaurioiden sijainnin ja niiden syntymekanismin perusteella. Yleisempiä ovat pienten suonten tauti (subkortikaalinen vaskulaarinen dementia), isojen suonten tauti (kortikaalinen vaskulaarinen dementia) ja kognitiivisesti kriittiset infarktit. Pienten suonten taudissa (subkortikaalisessa eli aivokuorenalaisessa muodossa) aivojen syvien osien pienet valtimot ahtautuvat ja tukkeutuvat. Isojen suonten taudissa tukoksia muodostuu aivojen päävaltimoiden haaroihin, jolloin vammat painottuvat aivokuorelle. (Erkinjuntti ym. 2009, 130–132.)

Aivoverenkiertosairauden aiheuttaman muistisairauden oireet määräytyvät aivoihin syntyneen vaurion sijainnin ja laajuuden mukaan. Aivoverenkiertosairaudesta johtuvan muistisairauden oireet alkavat useimmiten äkillisesti. Sairaus etenee yleensä portaittain äkillisin pahentumisvaihein ja sekavuustilojen. Näiden jälkeen vointi voi kohentua ja eteneminen pysähtyä hetkellisesti. Kuitenkin pienten suonten taudissa alkua on vaiheittainen ja oireet etenevät usein tasaisemmin. (Erkinjuntti ym. 2009 134–135; Suomen muistiasiantuntijat i.a. a.)

Aivoverenkiertosairauden aiheuttamassa muistisairaudessa muisti on heikentynyt, mutta ei yhtä vaikeasti kuin Alzheimerin taudissa ja muistivinkit auttavat muistamista. Muistioiretta vakavampi on oman toiminnan ohjaamisen häiriö, jossa tiedonkäsittely on hidastunut. Tämä ilmenee esimerkiksi heikentyneessä toiminnan suunnitelmallisuudessa, kokonaisuuksien jäsentämisessä, järjestelmällisyydessä ja käsitteellisessä ajattelussa. Tiedonkäsittelyn hidastumiseen

liittyy liikkeiden hidastuminen. Kävelyhäiriöitä esiintyy myös usein. Kävely muuttuu usein askeliltaan töpöttäväksi ja asento on lievästi haara-asento. Kielellisistä vaikeuksista esiintyy puheen puuroutuminen ja puheen tuottamisen sekä ymmärtämisen vaikeus. (Erkinjuntti ym. 2009, 134–135; Suomen muistiasiantuntijat i.a. a.)

4.4 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -taudin sekä sen ja Alzheimerin taudin yhdistelmän osuus on 10–15 prosenttia kaikista etenevistä muistisairauksista. Lewyn kappale -tauti alkaa hitaasti ja tavallisesti 50–80 vuoden iässä. Se on yleisempi miehillä kuin naisilla. (Erkinjuntti ym. 2009, 142; Käypä hoito 2010; Muistiliitto i.a. e.)

Lewyn kappale -tauti on saanut nimensä taudissa havaittavien solunsisäisten muodostumien, Lewyn kappaleiden mukaan, joita havaitaan runsaasti aivojen kuorikerroksen alueella. Taudin syy on tuntematon. Lewyn kappale -tauti aiheuttaa älyllisen toimintakyvyn heikkenemistä ja siinä tarkkaavaisuuden ja vireystilan nopeitakin päivittäisiä vaihteluita. Joillakin sairastuneilla esiintyy kielellisiä vaikeuksia, niin että sairauden edetessä lauseet lyhenevät ja sanat katoilevat. Tyypillisiä oireita ovat toistuvat selväpiirteiset, yksityiskohtaiset näköharhat ja harhaluulot, esimerkiksi unet saattavat jatkua harhoina ja harhaluuloja on mustasukkaisuudesta ja varastelusta. Lisäksi esiintyy Parkinsonin taudille tyypillisiä oireita kuten hitautta, jäähmyyttä, kävelyvaikeuksia ja joskus lepopapinaa. Sairastuneella voi esiintyä selittämättömiä toistuvia kaatumisia ja ohimeneviä tajutomuuskohtauksia. Muistin heikkenemistä ilmenee yleensä vasta taudin edettyä pitemmälle. Lewyn kappale -tautia sairastavat ovat herkkiä psykoosilääkkeille ja pienetkin annokset voivat aiheuttaa sekavuutta tai liikuntakyvyttömyyttä. (Erkinjuntti ym. 2009, 142–143; Käypä hoito 2010; Muistiliitto i.a. e; Suomen muistiasiantuntijat i.a. a.)

Taudin diagnoosi perustuu kliinisiin oireisiin ja aivojen patologiseen tutkimukseen. Kognitiivisen heikentymän lisäksi potilaalla tulee olla ainakin kaksi seuraavista piirteistä: toistuvat yksityiskohtaiset näköharhat, Parkinsonin taudin oi-

reita ja/tai tarkkaavuuden, vireyden ja kognitiivisten toimintojen vaihteluja. Lewyn kappale -taudin diagnoosia vahvistavia piirteitä ovat: toistuvat kaatumiset, pyörtymiset, ohimenevät tajuttomuuskohtaukset, herkkyys psykoosilääkkeille ja harhaluulot. (Erkinjuntti ym. 2009, 142–143; Käypä hoito 2010; Muistiliitto i.a. e.)

4.5 Otsa-ohimolohkorappeumat

Otsa-ohimorappeumat ovat noin 5 prosenttia kaikista etenevistä muistisairauksista. Poikkeuksena ovat työikäiset, joiden osuus on noin 10 prosenttia. Sairaus alkaa yleensä 45–65 vuoden iässä ja se on yleisempi miehillä kuin naisilla. Sairausten syytä ei tiedetä, mutta perimällä on merkitystä. Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus on yleisnimitys niille eteneville oireyhtymille, jotka vaurioittavat aivojen otsa-ohimolohkoja heikentäen niiden toimintaa. Otsa-ohimorappeuman kolme oireyhtymää on frontotemporyaalinen eli otsalohkodementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia. Otsalohkodementia käsittää noin puolet kaikista otsa-ohimorappeumista. (Erkinjuntti ym. 2009, 146; Käypä hoito 2010; Muistiliitto i.a. f.)

Otsalohkorappeumasta johtuvassa etenevässä muistisairaudessa yleispiirteenä on persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutos. Nämä voivat ilmetä muun muassa arvostelukyvyyttömyytenä, estottomuutena, huolettomuutena, lyhytjänteisyytenä tai apatiana. Toiminta on usein ärsykesidonnaista eli hyvin impulsiivista. Muisti ja hahmottamiskyky säilyvät paremmin kuin Alzheimerin taudissa, mutta kielelliset vaikeudet esiintyvät jo suhteellisen varhain. Puheen tuottaminen vaikeutuu; fraasit täyttävät puheen, esiintyy kaikupuhetta kunnes puhekyky häviää kokonaan. Mieliala on ailahteleva, esiintyy tilanteeseen sopimatonta hilpeyttä ja yhtäkkistä pakkoitkua sekä masentuneisuutta. (Erkinjuntti ym. 2009, 147; Muistiliitto i.a. f; Suomen muistiasiantuntijat i.a. a)

Etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia ovat painottuneet ohimolohkon rappeumaan. Etenevässä sujumattomassa afasiassa potilaalla on huomattavia kielellisiä vaikeuksia; puheentuotto on työlästä, nimeämisessä ja sanojen löytämisessä on vaikeuksia. Semanttisessa dementiassa on kielellisenä vai-

keutena sanojen merkitysten häviäminen sekä nimeämis- ja ymmärtämisvaikeuksia. Puheesta tulee sisällöllisesti tyhjää. Semanttisessa dementiaassa esiintyy myös kasvojen ja esineiden tunnistamisvaikeuksia eli visuaalinen havainnointi häiriintyy. Otsalohkorappeumassa muisti säilyy melko hyvin taudin edetessä, osalla sairaus etenee muistin ja tiedonkäsittelyn häiriöön. (Erkinjuntti ym. 2009, 148.)

4.6 Eteneviin muistisairauksiin liittyvät käytösoireet

Suurin osa sairastuneista (70–90 prosenttia) kärsii etenevän muistisairauden jossain vaiheessa myös jonkinlaisesta käytösoireesta. Käytösoireilla tarkoitetaan muistisairauden aiheuttamia haitallisia muutoksia käyttäytymisessä tai tunne-elämässä sekä psyykkisiä oireita. Oireet voivat olla ohimeneviä tai ne voivat jatkua jopa vuosia. Joillekin psyykkinen oire voi olla muistisairauden ensimmäinen oire. (Erkinjuntti ym. 2009, 152, 162; Juva 2009; Käypä hoito 2010.)

Tavallisimpia käytösoireita ovat esimerkiksi: masennus, apatia, levottomuus ja vaeltelu, unihäiriöt, ahdistuneisuus, aggressiivisuus, harhaluulot ja aistiharhat, seksuaalisen käytöksen muutokset ja huutelu. (Sulkava, Viramo & Eloniemi-Sulkava 1999, 21; Erkinjuntti ym. 2009, 153–158.)

Käytösoireiden taustalta löytyy useita syitä. Käytösoireiden syntyyn vaikuttaa muistisairaus itsessään, lisäksi muistisairaahan henkilön henkilökohtaiset tekijät ja muistisairaahan lähiympäristö. Tärkein käytösoireita selittävä tekijä on muistisairaus ja sen vaihe. Kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen vaikuttaa myös käytösoireisiin, esimerkiksi turhautuminen ja virhetulkinta pohjautuvat tästä. Muistisairaahan henkilökohtaisia tekijöitä ovat persoonallisuus ja elämänhistoria. Käytösoireiden syntyyn vaikuttaviin ympäristötekijöihin pystytään helpoimmin vaikuttamaan. Ympäristön tunnelmalla ja kanssaihminen asenteilla on huomattava merkitys käytösoireisiin. Epäarvostava, ymmärtämätön ja pakottava suhtautuminen muistisairaaseen aiheuttaa herkästi käytösoireita. Ympäristön liiallinen ärsykkeiden määrä, esimerkiksi hälinä ja levottomuus, lisäävät käytösoireita. Myös vuorokauden ajalla on merkitystä, muistisairaahan vireystilan laskiessa al-

kuillasta ja illasta esiintyy usein enemmän käytösoireita. (Sulkava ym. 1999, 14; Käypä hoito 2010.)

Käytösoireet yleensä aiheuttavat muistisairaalle ja hänen läheisilleen jatkuvia arkipäivän ongelmia ja ne kuormittavat elämää. Osaan käytösoireista voidaan vaikuttaa lääkehoidolla, mutta ei kaikkiin. Käytösoireisiin voidaan vaikuttaa erilaisin arjen toiminnoin, esimerkiksi ympäristön valaistuksella. Muistisairaana outo käyttäytyminen ei ole tahallista vaan liittyy sairauteen, tämän muistisairaana läheisten ymmärtäessä elämä helpottuu tietyiltä osin niin muistisairaana läheisellä kuin muistisairaalla. (Erkinjuntti ym. 2009, 153, 158; Juva 2009; Käypä hoito 2010.)

5 OMAISHOITAJAN TUKI

5.1 Omaishoito ja omaishoitaja sekä muistisairaana omaishoito ja omaishoitaja

Omaishoidolla tarkoitetaan ikääntyneen, sairaan tai vammaisen henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Henkilö, joka pitää huolta ikääntyneestä, sairaasta tai vammaisesta läheisestään on omaishoitaja. (Halmesmäki ym. 2010, 7, 9; Virnes 2011.) Omaishoitolain 2. pykälän mukaan omaishoitaja on sellainen hoidettavan omainen tai muu hänelle läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa (Laki omaishoidon tuesta 937/2005).

Suomessa on yli 300 000 omaishoitajaa, heistä 60 000 on pitkäaikaisessa ja vaativassa omaishoitajuussuhteessa. Kunnan kanssa omaishoitosopimuksen tehneitä omaishoitajia on runsaat kymmenen prosenttia kaikista omaistaan hoitavista. (Salanko-Vuorela ym. 2008, 5; Halmesmäki ym. 2010, 7, 9; Virnes 2011.)

Omaishoitotilanne voi syntyä vähitellen, lähes huomaamatta. Omainen tai muu läheinen auttaa hoidettavaa joissakin arjen toiminnoissa satunnaisesti tai monella eri tavalla päivittäin, kunnes huomaa, ettei läheinen selviydy arjesta ilman apua. Joskus omaishoitotilanne voi syntyä aivan äkillisesti jonkin onnettomuuden, sairauskohtauksen tai sairaan lapsen syntymisen seurauksena. (Salanko-Vuorela ym. 2008, 5; Halmesmäki ym. 2010, 7; Virnes 2011.)

Muistisairaana omaishoitotilanne yleensä syntyy huomaamatta, vähitellen ja kuitenkin yllättäen. Etenevät muistisairaudet eivät ole ainoastaan sairastuneiden sairauksia, vaan ne koskettavat hyvin konkreettisesti sairastuneiden koko perhettä. Kun muistisairasta tutkitaan ja saadaan etenevän muistisairauden diagnoosi ja muistisairaus etenee, niin omaisen vastuu kasvaa ja hänen elämänsä muuttuu. Muistisairaana toimintakyky sairauden edetessä laskee, hän tarvitsee yksinkertaisissakin päivittäisissä toiminnoissa, esimerkiksi pukeutumisessa/riisuuntumisessa, syömisessä, peseytymisessä ja liikkumisessa toisen henki-

lön apua. Läheisestä on tullut muistisairaana omaishoitaja, kun elämä ei suju niin kuin ennen. Omaishoitaja toimii usein muistisairaana niin sanottuna asiainajajana, toiveiden ja mieltymysten tulkkeina. Muistisairaana omaishoitajuus sairauden edetessä on usein raskasta, vaativaa ja sitovaa niin henkisesti kuin fyysisesti. (Erkinjuntti ym. 2009, 185–187; Kalliomaa 2009; Muistiliitto i.a. g; Suomen muistiasiantuntijat i.a. b.)

5.2 Muistisairaana omaishoitajan sosiaalinen tuki

Muistisairaana omaishoitajuus on sairauden edetessä sitovaa, vaikeaa ja raskasta niin henkisesti kuin fyysisesti. Uupunut omaishoitaja ei ole kenenkään etu, siksi onkin tärkeää, että omaishoitaja pitää huolta omasta jaksamisestaan ja hyvinvoinnistaan. Omaishoitajan on myös hyvä etukäteen miettiä omia voimavarojaan ja keskustella muiden läheisten kanssa hoitovastuun jakamisesta. Omaishoitajan on hyvä pitää kiinni esimerkiksi omista harrastuksistaan ja ystävistään. Omaishoitaja tarvitsee jaksamiseensa monenlaista tukea, apua ja tietoa niin sairaudesta kuin saatavilla olevista apu- ja tukimuodoista. (Salanko-Vuorela ym. 2008, 5; Kalliomaa 2009; Pyykkö, Backman & Hentinen 2001, 274; Muistiliitto i.a. g.)

Tässä työssä keskityn yleisesti sosiaalisen tuen muotoihin. Sosiaalinen tuki on tutkitusti yksi merkittävimmistä omaishoitajan jaksamista tukeva tekijä (Pyykkö ym. 2001, 274). Käsitteenä sosiaalinen tuki on laaja ja se määritellään yksilöiden ja yhteisöjen väliseksi vuorovaikutukseksi (Gothóni 1991, 57; Kumpusalo 1991, 14; Hokkanen & Astikainen 2001, 11). Sosiaalinen tuki jaetaan eri lähteissä eri määritelmien joko suppeasti tai laajasti. Tässä yhteydessä määrittelen niitä sosiaalisen tuen muotoja, joita en jäljempänä tule sen laajemmalti käsittelemään.

Suppeasti sosiaalinen tuki jaetaan tiedolliseen, tunnepohjaiseen ja toiminnalliseen tukeen (Hokkanen & Astikainen 2001, 14). Laajemmin sosiaalisen tuen muodoiksi edellä mainittujen tukimuotojen lisäksi luetellaan henkinen sekä aineellinen tuki (Kumpusalo 1991, 14).

Hokkanen ja Astikainen (2001) laajentavat sosiaalisen tuen käsitettä lisäten sosiaalisen tuen muodoksi myös taloudellisen tuen, mikä on suoraa rahallista tukea. Toiminnallisen tuen he määrittelevät olevan sekä suoraa auttamista että tekemisen mahdollistamista esimerkiksi apuvälinein. Tunnepohjaisen tuen Hokkanen ja Astikainen jakavat kolmeen osa-alueeseen: emotionaalinen tuki, henkinen tuki sisältäen hengellisen tuen ja yhdessäolo tai yhteisyys. Yhdessäolossa tai yhteisyydessä on kyse ryhmään kuulumisen merkityksellisyydestä. Siinä ryhmän jäsenet tuntevat kuuluvansa yhteen ja näin ryhmän olemassa olo tukee ryhmäläisiä. (Hokkanen & Astikainen 2001, 14–15.)

Kumpusalo (1991) jakaa sosiaalisen tuen henkiseksi, emotionaaliseksi, tiedolliseksi, toiminnalliseksi ja aineelliseksi tueksi. Aineellista tukea on esimerkiksi raha, tavara, apuväline ja lääke. Toiminnallista tukea on esimerkiksi palvelu, kuljetus ja kuntoutus. Tiedollista tukea on esimerkiksi neuvo, opastus, opetus ja harjoitus. Emotionaalista tukea on esimerkiksi empatia, rakkaus ja kannustus. Henkistä tukea on esimerkiksi yhteinen aate, usko ja filosofia. (Kumpusalo 1991, 14.)

Gothóni (1991) jakaa sosiaalisen tuen emotionaaliseen, informatiiviseen, instrumentaaliseen ja negatiiviseen tukeen. Emotionaalisella tuella tarkoitetaan mahdollisuutta tunteiden ja kokemusten jakamiseen sekä rohkaisua, lohdutusta ja arvostusta. Emotionaalinen tuki on myös luottamusta ja tietoa siitä, että tarvittaessa on apua saatavilla. Informatiivinen tuki pitää sisällään tietoa, neuvoa ja tilanteeseen liittyvää ohjausta. Instrumentaalisella tuella Gothóni tarkoittaa käytännön apua ja välineellistä ja taloudellista tukea. Negatiivinen tuki on eikäyttökelpoisten tietojen ja ohjeiden, vaatimuksien ja nuhteiden saamista, vaikka antajalla olisikin ollut hyvä tarkoitus. (Gothóni 1991, 57.)

Tässä työssä määrittelen yhtenä aineellisen eli taloudellisen tuen muotona omaishoidontuen, tiedollisen tuen, emotionaalisen tuen sisältäen henkisen ja hengellisen tuen. Edellä mainitut tuet ovat päällekkäisiä tukimuotoja, eikä näin ollen niitä voi erottaa määrällisesti eikä ajallisesti. On vaikea määrittää milloin omaishoitaja tarvitsee mitäkin tukimuotoa.

Omaishoitaja voi tiedustella sekä hankkia tukea ja apua esimerkiksi kunnan sosiaalitoimesta, terveyskeskuksesta, potilas- ja omaisjärjestöiltä, kuten Muistiliitosta, alueen muistihoitajalta/-neuvojalta/-koordinaattorilta, alueen dementia-/muistiyhdistyksestä, KELAlta ja seurakunnasta.

5.2.1 Omaishoidon tuki

Tässä luvussa omaishoitajalla tarkoitetaan omaishoitolaissa (2. pykälä) määritettyä omaishoitajaa. Omaishoitaja on sellainen hoidettavan omainen tai muu hänelle läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa (Laki omaishoidon tuesta 937/2005).

Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annetuista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle myönnettävästä hoitopalkkiosta ja omaishoitoa tukevista palveluista. Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestää kunta. Omaishoidon tuesta säädetään laissa 937/2005, joka tuli voimaan 1.1.2006. Omaishoidon tuen laissa säädetään tuen myöntämisperusteista, omaishoitosopimuksesta, hoito- ja palvelusuunnitelmasta, minimihoitopalkkion määrästä, omaishoidon vapaasta ja omaishoidon tukena annettavista palveluista. Kunta päättää harkintavaraisesti säädösten rajoissa tuen myöntämisperusteet ja missä laajuudessa se järjestää omaishoidon tukea, esimerkiksi hoitopalkkion määrän. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2009, 18–19; Virnes 2011.)

Omaishoitaja ja kunta tekevät omaishoidon tuesta omaishoitosopimuksen, jonka liitteenä on hoito- ja palvelusuunnitelma. Hoito- ja palvelusuunnitelmassa määritellään hoidettavalle annettavat sosiaali- ja terveyspalvelut, omaishoitajan antama hoidon sisältö ja määrä ja omaishoitajalle omaishoitoa tukevat palvelut, hoitopalkkio, lakisääteinen vapaa sekä eläke- ja tapaturmavakuutus. Omaishoitoa tukevat tai sitä täydentävät palvelut voivat esimerkiksi olla kotipalvelu, kotisairaanhoito, apuvälinepalvelut tai lyhytaikainen laitoshoido. Omaishoitajalla, hoidettavalla ja kunnalla on toimeksiantosopimus, näin ollen omaishoitaja ei ole työsuhteessa kuntaan. Omaishoitosopimukset ovat voimassa toistaiseksi, ellei

ole jotain erityistä syytä tehdä sopimus määräaikaiseksi. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2009, 19; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010; Virnes 2011.)

Hoitopalkkio maksetaan omaishoitajalle ja se määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Hoitopalkkio on 1.1.2011 lähtien vähintään 353,62 euroa kuukaudessa. Hoitopalkkio on veronalaista tuloa. Omaishoitajalla on oikeus saada vähintään kolmen vuorokauden mittainen vapaa kalenterikuukaudessa, jos hän on kalenterikuukauden aikana sidottu hoitotyöhön yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin ympärivuorokautisesti tai päivittäin. Kunta voi harkintavaraisesti myöntää omaishoitajalle myös enemmän kuin kolme vapaapäivää kuukaudessa sekä alle vuorokauden pituisia virkistysvapaita. Kunnan on huolehdittava hoidettavan hoidon järjestämisestä omaishoitajan vapaiden ajaksi. Kunta voi järjestää kyseisen hoidon esimerkiksi lyhytaikaisella laitoshoidolla, sijaishoidolla, kotipalveluna, niin sanotuilla palveluseteleillä tai ostopalveluna. Sijaishoidossa kunta tekee toimeksiantosopimuksen sijaishoitajan kanssa. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2009, 19; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010; Virnes 2011.)

5.2.2 Tiedollinen tuki

Gothónin (1991) ja Kumpusalon (1991) määritelmien mukaan tiedollinen tuki pitää sisällään tietoa, neuvoa, opastusta, ohjausta ja harjoitusta (Gothóni 1991, 57; Kumpusalo 1991, 14).

Omaishoitaja tarvitsee tuekseen monenlaista tietoa ja opastusta. Useissa omaishoitajiin kohdistuneissa tutkimuksissa on selvinnyt, että tieto muistisairaudesta ja sen etenemisestä sekä hoitoon liittyvistä asioista, palvelu- ja tukimuodoista ja muista avunsaannin mahdollisuuksista ovat tärkeitä omaishoitajan jaksamisen kannalta. (Heimonen 1997, 121; Gothóni 1991, 52; Järnstedt, Kaivola, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 134; Pyykkö ym. 2001, 274.)

Tieto muistisairaudesta, sen oireista ja etenemisestä, auttavat omaishoitajaa ymmärtämään läheistään ja hänen käyttäytymistään sekä kohtaamaan tilanteen

oikealla tavalla. Tieto voi poistaa turhia pelkoja ja ennakkoluuloja sekä auttaa jaksamaan. Tieto myös auttaa valmistautumaan henkisesti tulevaan ja tekemään ennakoivasti tulevaisuutta helpottavia käytännön ratkaisuja. (Sulkava ym. 1999, 52; Hokkanen & Astikainen 2001, 18; Pyykkö ym. 2001, 274; Järnstedt ym. 2009, 134.)

Omaishoitajille tiedonsaannin oikea-aikaisuus on myös tärkeä tuki jaksamiseen. On tärkeää, että tieto on ymmärrettävää ja sitä on helposti saatavilla. Tietoa tulee olla saatavilla niin suullisesti kuin kirjallisestikin, jotta omaishoitaja voi tarkistaa tietoja myöhemmin. (Heimonen 1997, 122; Hokkanen & Astikainen 2001, 14.)

5.2.3 Emotionaalinen tuki sisältäen henkisen ja hengellisen tuet

Emotionaalisella tuella tarkoitetaan mahdollisuutta tunteiden ja kokemusten jakamiseen sekä rohkaisua, lohdutusta ja arvostusta. Emotionaalinen tuki on myös luottamusta ja tietoa siitä, että tarvittaessa on apua saatavilla. (Gothóni 1991, 57.)

Emotionaalista tukea on esimerkiksi empatia, rakkaus ja kannustus. Henkistä tukea on esimerkiksi yhteinen aate, usko ja filosofia. (Kumpusalo 1991, 14.)

Hokkasen ja Astikaisen (2001) mukaan emotionaalisessa tuessa on kyse sanalliseen vuorovaikutukseen perustuvasta tuesta. Emotionaalinen tuki on empatiaa ja välittämistä. He erottavat henkisen tuen emotionaalisesta tuesta. Henkinen tuki on perusluonteeltaan välittynyttä ja abstraktia tukea, mikä perustuu yhteisen ajatusmaailman jakamiseen. Henkisen tuen osa-alueeksi Hokkanen ja Astikainen mainitsevat hengellisen tuen. Hengellisellä tuella on uskonnollisia ulottuvuuksia. (Hokkanen & Astikainen 2001, 15.)

Läheisen ihmisen sairastuminen etenevään muistisairauteen, hänen muuttumisen seuraaminen ja hoitaminen herättävät omaisessa monia erilaisia tunteita ja kokemuksia. Omaishoitaja tuntee niin negatiivisia kuin positiivisiakin tunteita lähes yhtäaikaisesti. Omaishoitajan elämä on ristiriitaisten tunteiden ja kokemus-

ten vallassa. Tunteista mainittakoon syyllisyys, luopumisen tuntemukset, katkeruus, yksinäisyys, suru, viha, ikävä, väsymys, pelko, sääli, rakkaus, ilo, onnellisuus, kiitollisuus, tyytyväisyys, hellyys ja toivo. Omaishoitajat tuovat esille negatiivisia tuntemuksia ja kokemuksia laajasti. Toisaalta positiivisia tuntemuksia omaishoitajat saavat hyvin yksinkertaisista jokapäiväisistä asioista ja tilanteista. (Gothóni, 1991 53; Jylhä, Salonen, Mäki & Hervonen 1996, 68, 70–76; Järnstedt ym. 2009, 135; Kalliomaa 2009.)

Omaishoitajalle tunteiden käsitteleminen, tunnistaminen ja hyväksyminen ovat hänen jaksamisen kannalta tärkeitä sekä ne auttavat omaista sopeutumaan nykyiseen elämäntilanteeseen paremmin. Olisi hyvä jos vaikeistakin tunteista ja kokemuksista voisi puhua jonkun kanssa. Omaishoitaja tarvitsee lähelleen edes yhden ihmisen, ystävän tai ammattilaisen, jolle voi puhua luottamuksellisesti ja rehellisesti. Läheisiltä saadulla emotionaalisella tuella on suuri merkitys omaishoitajan jaksamiseen. (Jylhä ym. 1996, 78; Järnstedt ym. 2009, 134–135; Kalliomaa 2009.)

Etenevää muistisairasta sairastavan ja häntä hoitavan omaishoitajan elämä muuttuu monin eri tavoin. Muuttuvia asioita ovat esimerkiksi tuttu turvallinen ihmissuhde, turvallisuuden tunne ja vakaa toimeentulo. Elämässä vakaampia asioita ovat arvot, uskonto ja vakaumus. Muuttuvassa elämäntilanteessa toisille omaishoitajille nämä pysyvät asiat luovat turvaa ja auttavat jaksamaan. Hengellisyys antaa vastauksia elämän peruskysymyksiin, luo toivoa ja auttaa kohtaamaan pettymyksiä, surua ja menetystä. Hengellisessä tuessa välitetään Jumalan suurta rakkautta ihmistä kohtaan. Hengellistä tukea on esimerkiksi keskustelu, rukous, sielunhoito, Raamatun luku ja hengellisen musiikin kuuntelu tai laulaminen. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 83; Hakala 2002, 235, 251; Järnstedt ym. 2009, 134–135.)

5.2.4 Vertaistuki

Vertaistuen määrittelen tässä yhteydessä, siksi että Leenankodin omaistenillat ovat osaltaan omaishoitajille vertaistukea. Vertaistuki sisältää niin tiedollista,

emotionaalista kuin henkistä tukea sekä vertaisryhmästä riippuen hengellistä tukea.

Vertaistuen ydin on samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten vuorovaikutuksellinen kohtaaminen, jossa he jakavat keskenään kokemuksiaan, tukevat toinen toisiaan ja selvittelevät elämäntilannettaan. Vertaistuki voi olla vapaa-muotoisesti tai organisoidusti järjestäytynyttä keskinäistä apua ja tukea. (Järvinen, Nordlund & Taajamo 2006, 16; Järnstedt ym. 2009, 135; Halmesmäki ym. 2010, 29.)

Hokkanen ja Astikainen (2001) jakavat emotionaalisen tuen kolmeen osa-alueeseen ja yhtenä osa-alueena he mainitsevat yhdessäolon tai yhteisyyden. Yhdessäolossa tai yhteisyydessä on kyse ryhmään kuulumisen merkityksellisyydestä. Siinä ryhmän jäsenet tuntevat kuuluvansa yhteen ja näin ryhmän olemassa olo tukee ryhmäläisiä, vaikka ryhmäläiset eivät olisi vuorovaikutuksessa pitkään aikaan. (Hokkanen & Astikainen 2001, 15.) Näin ollen voidaan katsoa vertaistuen olevan tämänkin tyyppistä emotionaalista tukea.

Omaishoitajien vertaistukiryhmät tutkitusti tukevat omaishoitajia jaksamaan omaishoidossa. Vertaistukiryhmissä omaishoitajat jakavat kokemuksiaan toisten samassa tilanteessa olevien omaishoitajien kanssa. Samassa tilanteessa olevat ymmärtävät toisiaan sen enempiä tilanteitaan selvittämättä niin sanotusti puhuvat samaa kieltä. Yhteiset kokemukset auttavat huomaamaan, ettei omaishoitaja ole ongelmiansa kanssa yksin. Muiden omaishoitajien tilanteita kuunnellessa omaishoitaja vertaa omia kokemuksiaan toisten tilanteisiin ja kokee, että oma tilanne tuntuukin helpommalta kuin toisten. (Jylhä ym. 1996, 71; Heimonen 1997, 119; Sulkava ym. 1999, 52; Pyykkö ym. 2001, 274; Kalliomaa 2006, 51; Åkerman 2008, 42; Järnstedt ym. 2009, 135; Kalliomaa 2009.)

Vertaistukiryhmästä omaishoitajat saavat tietoa etenevistä muistisairauksista ja tukimuodoista. Vertaistukiryhmässä jaetaan käytännön vinkkejä arkipäivän tilanteisiin, näin opitaan toinen toiselta. Tiedollisen tuen myötä omaishoitajien tunne asioiden hallinnasta lisääntyy. Henkinen tuki tulee siitä että, vertaistukiryhmässä toisten kanssa keskustellessa jäsentyy oma ajattelu ja keskusteluissa käydään

läpi vaikeitakin tunteita. Hengellinen tuki on vertaistukiryhmässä esimerkiksi yhteisen uskon kokemus. (Jylhä ym. 1996, 71; Heimonen 1997, 119; Pyykkö ym. 2001, 274; Kalliomaa 2006, 49–50; Saarenheimo 2008, 28; Åkerman 2008, 43; Järnstedt ym. 2009, 135; Halmesmäki ym 2010, 29; Muistiliitto i.a. h.)

Omaishoitajien vertaistukiryhmissä kuunnellaan toisiaan. Omaishoitajille on tärkeätä kokea, että heitä kuunnellaan. Vertaisryhmän jäsenet täydentävät omaishoitotilanteen myötä kaventunutta sosiaalista verkostoa. (Sulkava ym. 1999, 52; Kalliomaa 2006, 50; Saarenheimo 2008, 28; Halmesmäki ym 2010, 29.)

5.3 Omaishoitajille suunnattu työ kirkossa

Kirkkojärjestyksessä (4:3) sanotaan, että seurakunnan ja sen jäsenten tulee harjoittaa diakoniaa, jonka tarkoituksena on kristilliseen rakkauteen perustuva avun antaminen erityisesti niille, joiden hätä on suurin ja joita ei muulla tavoin auteta (Kirkkojärjestys). Kirkon diakoniatyö perustuu kristilliseen ihmiskäsitykseen, missä ihminen nähdään Jumalan luomana ja tämän kuvana. Jumalakuvaan sisältyy käsitys ihmisen ehdottomasta arvosta ja ihmisestä moraalisenä ja vastuullisena toimijana. (Kirkon vanhustyön strategia 2015 2005, 5.)

Omaishoitajille kohdistuvaa kirkon diakoniatyötä ohjaavat kaksi diakoniatyöhön kohdistuvaa strategiaa: 1.) Meidän kirkko – välittävä yhteisö. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon diakonian ja yhteiskuntatyön linjaus 2015. 2.) Kirkon vanhustyön strategia 2015. Ensin mainitussa strategiassa määritellään kirkon diakoniseksi ja yhteiskunnalliseksi tehtäväksi toteuttaa lähimmäisenrakkautta, oikeudenmukaisuutta ja ympäristövastuuta kristillisen uskon mukaisesti. Lähimmäisistä huolehtiminen ja heikoimmassa asemassa olevien oikeuksien puolustaminen ovat strategian arvoihin pohjautuvaa työtä. (Meidän kirkko – välittävä yhteisö 2010.) Vanhustyön perustehtävä on vahvistaa kristilliseen uskoon perustuvaa elämää ja siitä nousevaa oikeudenmukaisuutta, osallisuutta ja lähimmäisenrakkautta ja heikoimmista huolehtimista vanhusten elämässä, seurakunnassa ja yhteiskunnassa (Kirkon vanhustyön strategia 2015 2005, 16).

Seurakuntatyössä autetaan ja tuetaan yksilöä sekä yhteisöllisyyttä esimerkiksi vapaaehtoistyöllä ja vertaistuellä. Vanhustyön strategiassa yhdeksi kehittämisen kohteeksi on otettu vertaistuen mahdollistaminen seurakunnissa. Seurakuntien diakoniatyö tekee verkostotyötä kuntien ja järjestöjen kanssa. Tällaisen verkostotyön kehittämiseen pyritään entisestään. (Kirkon vanhustyön strategia 2015 2005, 9–10, 17; Meidän kirkko – välittävä yhteisö 2010.)

Omaishoitajille suunnattu työ kirkossa on diakoniatyön toteuttamaa. Useimmiten seurakunnat järjestävät omaishoitajille virkistyspäiviä ja –leirejä sekä vertaistukiryhmiä. Usein toimintaa toteutetaan erilaisissa verkostoissa ja yhteistyössä kaupungin kanssa. Esimerkiksi eri puolilla Helsinkiä järjestetään omaishoitajille vertaistukiryhmiä, joita yhdessä ohjaavat seurakuntien ja kaupungin työntekijät. Omaishoitajilla on myös mahdollisuus pyytää seurakunnan työntekijää, yleensä diakoniatyöntekijää, kotikäynnille tai työntekijää voi mennä tapamaan vastaanotolle. (Gothóni & Jantunen 2003, 129; Helsingin seurakunnat i.a.)

Kirkossa lisäksi vietetään vuosittain omaishoitajien kirkkopyhää. Kirkkopyhään kutsutaan erityisesti omaishoitajia ja heidän hoidettavia. Kirkkopyhä on viime vuosina ajoittunut kirkkovuoden loppuun, Tuomiosunnuntaille. Omaishoitajien kirkkopyhä on aloittanut Omaishoitajien valtakunnallisen viikon. Viikon pääjärjestäjinä toimivat Omais- ja Läheiset –Liiton paikallisyhdistykset. Viikon aikana useimmat seurakunnat järjestävät omaishoitajille erilaisia tilaisuuksia joko yksin tai eri toimijoiden kanssa yhdessä. (Sakasti, Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a.)

Hengellistä tukea voi antaa esimerkiksi rukoilemalla yhdessä omaishoitajan kanssa tai hänen puolesta seuraavan omaishoitajan rukouksen.

Taivaallinen Isä!
 Kiitos, että olet huolehtinut meistä.
 Kiitämme kaikista rakkaista läheisistä ihmisistä.
 Kiitämme yhteisistä hetkistämme ja niihin liittyvistä muistoista.
 Auta meitä elämään tämänhetkistä arkeamme
 ja luottamaan sinun lohduttavaan läsnäoloosi siinä.
 Anna meille voimia ja rohkeutta yön yksinäisiin hetkiin
 myötäeläessämme läheisemme kipua ja kärsimystä.
 Rohkaise meitä, kun olemme vaarassa vaipua epätoivoon,

vakuuta meitä siitä, että olet silloinkin läsnä.
Auta meitä jaksamaan.
Pyydämme varjelusta terveydellemme.
Kasvata meitä sisäiseen rauhaasi.
Opetä meitä levollisesti elämään tätä hetkeä
ja valmista meitä luopumiseen ja suruunkin.
Olet luvannut, ettei meille anneta enempää
kuin mitä jaksamme kantaa.
Taivaan Isä, kuule meitä. Aamen
(Sakasti, Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a.)

6 TUOTOKSENA TYÖKALUPAKKI LEENANKODIN OMAISTENILTOIHIN

6.1 Prosessin kuvaus

Prosessi on kestänyt pitempään kuin tämä opinnäytetyön toteuttaminen. Omaisteniltojen kehittämisestä olen haaveillut pari vuotta aiemmin kuin aloin tehdä siitä opinnäytetyötä. Opinnäytetyön tekeminen on venynyt tuotoksen raportoinnin myötä pitemmäksi kuin se oli alkuun suunniteltu. Itse tuotos, Työkalupakki Leenankodin omaisteniltoihin, on ollut käytössä syksystä 2010 lähtien ja sitä on tänä aikana päivitetty kaksi kertaa.

Opinnäytetyön ideointi ja suunnittelu tapahtuivat keväällä 2010. Opinnäytetyön aiheeksi valikoitui Leenankodin omaisteniltojen kehittäminen. Keväällä 2010 tein sopimuksen opinnäytenyhteistyöstä Muistiliiton Leenankodin kanssa. Työskentelyn edetessä ja Työkalupakin kehittyessä sovimme, että Työkalupakkiin sisällytetty ohjeistus liitetään opinnäytetyöhön (LIITE 1: Työkalupakki Leenankodin omaisteniltoihin). Näin myös Muistiliiton toiminnan tarkoitusta edistää muistisairaiden ja heidän läheisten elämänlaadun ja hyvinvoinnin edellytyksiä toteutetaan tässä opinnäytenyhteistyössä.

Kevään, kesän ja syksyn 2010 aikana keräsin ja kävin läpi aineistoa. Alkusyksystä valmistin Työkalupakin. Työkalupakki pohjautui pitkälti kokemuseräiseen tietoon, jota kyllä tuki teoreettinen tieto. Syksyllä 2010 jäsenyi opinnäytetyön sisältö. Opinnäytetyöskentely oli vuoden 2011 suurimmaksi osaksi tauolla. Alkusyksyllä 2011 sain työstettyä osan teoriaosuutta. Keväällä 2012 olen työstänyt ja viimeistellyt opinnäytetyön lopulliseen muotoonsa. Vaikkei opinnäytetyö käytännössä juurikaan edistynyt vuonna 2011, niin tuona aikana prosessoin mielessäni sitä ja käytin Työkalupakkia käytännön työssä.

Omaisteniltoja kehittäessä ja Työkalupakkia suunnitellessa on ollut hyvä tietää ja osaltaan myös tuntee omaisteniltojen kohderyhmä. Työkalupakin sisältö on kehittynyt pitkälti kokemuseräisen tiedon perusteella. Teoreettinen viitekehys on ollut kokemuseräisen tiedon lisäksi hyvin olennaista tässä prosessissa. Ai-

neistoa tutkiessani vahvistui käsitykseni siitä, että jo aikaisemmin omaistenillat ovat olleet omaisia tukevia sekä ne ovat pohjautuneet tutkittuun tietoon. Ohjaajan ammatillisuus on omaisteniltojen monipuoliselle onnistumiselle olennaista. Siksi on ohjaajan hyvä tietää ja ymmärtää, mitä on omaishoito, kuka on omaishoitaja ja etenkin mitkä ovat muistisairaalan omaishoitajan erityispiirteet. Näin ollen on todella tärkeää tietää etenevistä muistisairauksista.

Ensisijainen tarkoitus omaistenilloilla on tarjota omaisille tietoa Leenankodin toiminnasta. Tätä tietoa parhaiten välittää Leenankodin toiminnassa oleva henkilö ja siksi omaistenillan ohjaajana toimii Leenankodin hoitotyöntekijä. Omaiset saavat omaistenilloista niin tiedollista kuin henkistä tukea. Tiedollisen tuen antaminen vaatii illan ohjaajalta eri teema-alueiden tietämystä ja tuntemusta. Ohjaaja on illassa ammatillinen asiantuntija. Asiantuntijoina illassa ovat myös omalta osaltaan omaiset. Omaisilla on asiantuntijuus arjen elämisestä muistisairaalan kanssa ja he ovat läheisensä parhaimpia tuntijoita. Omaistenillat ovat kokonaisuudessaan omaisille vertaistukea. (Harjula 2003, 11; Kalliomaa 2006, 13.)

Työkalupakkia suunnitellessa ja kehittäessä kävin keskusteluja työpaikkaohjaajan kanssa. Keskusteluissa kävimme läpi, mitä työkalupakki sisältäisi, mitä omaisteniltojen ohjeistus sisältäisi ja millainen sen tulisi olla. Oli selvää että, ohjeistuksen tuli sisältää omaistenillan suunnittelun, toteutuksen sekä selkeän työjärjestyksen. Lisäksi sen tuli sisältää selkeitä yksityiskohtaisia ohjeita, jotta kuka tahansa nopealla aikataululla selviäisi omaistenillan suunnittelusta ja toteuttamisesta. Omaisteniltatoiminnan toteuttaminen on ollut minun vastuulla useamman vuoden, siksi sain myös aika itsenäisesti toteuttaa työkalupakkia omien näkemysteni mukaisesti. Minun tuli kuitenkin miettiä ja kehitellä malli, kuinka tuon esille hiljaisen tietoni ja millainen ohjeistuksen tulisi olla, jotta se hyödyntäisi käytännössä toisia työntekijöitä. Työpaikkaohjaajan tehtäväksi jäi Työkalupakin sisällön tarkistaminen ja hyväksyminen.

Valitessani esimerkkiteemoja Työkalupakkiin tiedustelin niin omaisilta kuin henkilökunnalta vaihtoehtoisia teemoja. Teemoja valitessa kävin myös läpi muutama edellisenä vuonna toteutuneiden omaisteniltojen teemoja. Vuosittain tietyt

teemat voivat toteutua uudelleen, sillä omaisteniltojen osallistujissa on vaihtuvuutta sekä on hyvä käsitellä tiettyjä teemoja toistuvasti.

Lukiessani aineistoa sieltä löytyi ”työkaluja” otettavaksi ja sovellettavaksi omaisteniltoihin. Esimerkiksi Helsingissä toimivat omaishoidon keskuskeskukset tulivat aineistossa esille ja näin ollen niiden esittely omaisille tuli huomioiduksi. Omaistenilloissa on jaettavissa kirjallisena Helsingin omaishoidon keskustien yhteystiedot. (Åkerman 2008, 44.) Aineistosta tuli esille, että omaishoitajat toivovat kuulumisten vaihtoa sekä itsensä esittelyä. Syksyllä 2010 omaistenillassa käytiin esittelykierros. Huomattiin, että esittäytymien vei illasta suurimman osan ajasta, jolloin illan teemalle jäi vähän aikaa. Esittäytyminen jätettiin pois.

Omaisteniltojen säännöllinen toiminta antaa omaisille niin tiedollista, emotionaalista kuin toiminnallista tukea. Vaikkei omainen voisi osallistua itse iltaan, niin tietoisuus siitä, että tällaista toimintaa on, on omaiselle jo tärkeä tuki. (Åkerman 2008, 43.)

6.2 Työkalupakin sisältö

Työkalupakki on konkreettisesti muovinen säilytyslaatikko (28 x 17 x 35 cm), jossa on mappi. Mappi sisältää kirjallisen ohjeistuksen omaisteniltoihin ja monenlaista materiaalia, jota voi hyödyntää omaistenilloissa. Lisäksi mappiin kerätään esimerkiksi mahdolliset erillismateriaalit, joita on käytetty teemojen käsitelyssä. Lisäksi säilytyslaatikossa on materiaalia sekä esitteitä omaistenilloissa jaettavaksi. Työkalupakin sisältämä kirjallinen ohjeistus ja monet työstetyt materiaalit ovat sähköisessä muodossa Leenankodin tiedostoissa. Tämä helpottaa Työkalupakin sisällön työstämistä ja päivittämistä.

Kirjallisessa ohjeistuksessa esitellään Leenankodin omaisteniltatoiminta. Tämä on mielestäni ollut tärkeää tuoda tähän ohjeistukseen, sillä on hyvä työntekijän tietää toiminnan lähtökohdat.

Ohjeistuksessa iltojen ajankohta ja paikka perustellaan. Omaisteniltoja kehittäessä iltojen ajankohta vakiintui säännölliseksi kerran kuukaudessa toteutuvaksi

toiminnaksi. Iltojen ajankohdaksi muodostui kuukauden kolmas tiistai. Iltojen ajankohdan vakiintuessa kuukauden kolmanteen tiistaihin, omaisillakin oli helpompaa muistaa omaisten illat ja ennakoida omaa toimintaansa niin, että iltoihin on mahdollista osallistua. Aloitusaajaksi valikoitui kello 17.30. Tämä aloitusaika oli niin sanotusti kompromissi, aikaisemmin illat olivat alkaneet joko kello 17 tai kello 18. Tällä aloitusaajalla mahdollistetaan useimman omaisen osallistuminen iltoihin. Iltoihin osallistuu niin työikäisiä kuin eläkeläisiä. Työssä käyvät omaiset kerkiävät työpäivän jälkeen osallistumaan omaisten iltoihin, puolestaan iäkkäämmille omaisille aloitusaika ei ole liian myöhäinen. Varhaisemmalla aloitusaajalla toteutettu ilta ei myöskään venynyt liian myöhäiseksi. Illoille ei ole määritetty ennakkoivasti kestoja. Iltojen kesto on vaihteleva, yleisesti kestoksi on muodostunut pari tuntia. Kokoonumispaikkana omaisten illoille on Muistiliiton toimitalon alakerrassa sijaitseva ruokasali. Näin oltiin lähellä Leenankodin toimipistettä ja paikkaan liittyi keittiö, mikä mahdollisti joustavan kahvitusmahdollisuuden. (Harjula 2003, 9.)

Iltojen valmistelu vaatii käytännön järjestelyitä ja niitä ovat esimerkiksi kutsut, tilavaraus ja kahvitarjoilusta sopiminen. Ohjeistuksessa määritellään kutsuttavat omaiset. Näille omaisille postitetaan kutsut. Lisäksi kutsu on yleisesti nähtävillä Leenankodissa. Ohjeistuksessa on seikkaperäisesti käyty läpi, miten kutsun voi toteuttaa, miten kerätään omaisten osoitteet sekä kutsujen postitus. Kuukausittain postitetaan noin 40–50 kutsua. Iltoihin osallistuu noin 8–13 omaista, mikä on pienryhmätoiminnalle ihan hyvä ryhmäkokoo. Iltoihin osallistumisesta ei ole haluttu tehdä sitouttavaa, eikä iltoihin siksi tarvitse ennakkoivasti ilmoittautua. Iltojen avoimuus mahdollistaa niihin osallistumisen omaisen omien mahdollisuuksien mukaan. (Åkerman 2008, 43.)

Ohjeistuksessa on kohta kohdalta esitelty illan kulku kokonaisuudessaan. Tämä esittely on hyvänä ohjenuorana ja muistutuksena illan ensikertalaiselle ohjaajalle. Illan kulun esittely luo pohjan iltojen tasalaatuisuudelle.

Iltojen kehittämisessä tuli ottaa huomioon, että illoissa osallistujina on niin aikaisemmin kuin ensikertaa osallistuvia. Tästä syystä illoissa toistuvat tietyt perusasiat. Ohjeistukseen on koottu yhteen näitä perusasioita, joita käydään jokai-

sessä illassa läpi. Työkalupakkiin on koottuna niin Leenankodin toimintaan kuin illoissa toistuviin perusasioihin liittyvät esitteet. Illoissa on esitepöytä, josta omaiset saavat ottaa mukaansa itselleen kiinnostavaa ja tarpeellista materiaalia. Materiaalit liittyvät esimerkiksi muistisairauksiin ja omaishoitajuuteen. Ohjeistuksessa on lueteltuna esimerkkinä 28.9.2010 esitepöydän sisältö. Edellä mainitut tekijät myötävaikuttavat siihen, että omaistenillat antavat tiedollista tukea omaisille.

Iltojen punaisena lankana toimii yleensä jokin teema, jota käsitellään alustuksen sekä yleisen keskustelun avulla. Teemat ovat lähtöisin omaisilta ja henkilökunnalta. Ohjeistukseen on kerätty kahdeksan erilaista esimerkkitemea. Teemoja esitellään ohjeistuksessa erikseen. Teemojen yhteyteen on materiaalia ja asiakokonaisuuksia, joita voi hyödyntää suunnitellessaan iltaa.

Dokumentoinnissa ohjeistetaan tekemään illasta yhteenveto. Tähän yhteenvetoon kirjoitetaan esimerkiksi miten ilta on onnistunut ja millaista palautetta illasta on saatu. Yhteenveto on koko henkilökunnan luettavissa ja toimii myös niin sanottuna terveisinä omaistenillasta Leenankotiin. Arvioinnissa on ehdotettu, miten Leenankodin omaisteniltatoimintaa voisi arvioida.

Työkalupakkia tulee päivittää aika ajoin ja tästä on maininta erikseen. Tässä yhteydessä myös määritellään, kuka on päivityksestä vastuussa.

Erillisenä, mutta hyvinkin tärkeänä, osana ohjeistuksessa on tuotu esiin ohjaajan roolia. Ohjaajan osuutta ja tärkeyttä on esitelty tässä työssä esimerkiksi prosessin kuvauksessa, eikä näin ollen siihen paneuduta tässä yhteydessä sen enempää.

Ohjeistuksen lopussa on kirjallisuusluettelo, jota voi hyödyntää omaisteniltoja suunnitellessa. Kirjallisuusluettelo on myös työntekijän ammatillisuuden kannalta hyvin käyttökelpoinen.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

7.1 Työkalupakin arviointi

Opinnäytetyön tavoitteena oli Leenankodin omaisteniltojen kehittäminen tasa-laatuiseksi ja monipuoliseksi omaisia tukevaksi toiminnaksi. Lisäksi tavoitteena oli toteuttaa niin sanottu Työkalupakki, jossa olisi esimerkkimateriaalia omaisteniltojen valmisteluun sekä esimerkkejä erilaisista teemoista. Työkalupakissa on myös illoissa jaettavaa materiaalia.

Leenankodissa on toteutettu omaisteniltoja jo vuosia eri painopistein. Nyt tämä omaisteniltatoiminta on tuotu näkyväksi ja sitä on ohjeistettu. Ohjeistus ja työkalupakissa esitetyt esimerkkiteemat eivät sido työskentelyä juuri tällaiseen toteuttamistapaan, eikä estä omaisteniltojen kehittämistä jatkossakaan. Tuotettu Työkalupakki auttaa omaisteniltojen tasalaatuiseen toteuttamiseen ja sitä hyödyntäen omaisteniltoja voi toteuttaa kuka tahansa Leenankodin hoitohenkilökunnasta.

Työkalupakin lähtökohdat ovat hyvin työelämälähtöiset ja sen sisältö onkin pitkälti kehittynyt toiminnan kautta. Opinnäytetyön teoreettinen osuus on tukenut hyvin kokemuspäistä tietoa.

Leenankodin omaistenillat ovat vertaistukea, jossa jaetaan niin tiedollista kuin emotionaalistakin tukea. Toiminnallisista syistä omaistenillat ovat avoimia ja tämä onkin ollut sen suhteen hyvä, että omaishoitajilla on ollut mahdollisuus osallistua niihin omaisteniltoihin, joiden teema on kiinnostanut tai joihin on ollut käytännön järjestelyin helppo osallistua. Omaisille on tärkeää pelkästään jo se tieto, että jostain saa tukea ja jossain on toimintaa juuri hänelle.

Omaisteniltojen ohjaajan tulee tietää ja tuntea omaishoitajien erilaisia tuen tarpeita. Iltojen valmistelu ja ohjaaminen ovat ammatillisen osaamisen ylläpitämistä ja kehittämistä. Omaisteniltojen ohjaajan on hyvä pysytellä uuden tiedon tasalla, jotta hän voi sitä jakaa omaisille. Omaisten tukeminen, omaisten vertaistukiryhmien ohjaaminen on niin sosionomin kuin diakoninkin työnkuvaa.

Työkalupakkia ei ole sen toiminnan aikana arvioitu mitenkään johdonmukaisesti. Omaisilta on saatu suullista palautetta omaisteniltatoiminnasta. Omaiset ovat kiitelleet illoista, useampi omainen on ilmaissut iltojen olleen antoisia niin tiedollisesti kuin henkisesti.

Leenankodin johtaja Kaisa Mikola (henkilökohtainen tiedonanto 28.10.2011) arvioi Työkalupakkia Leenankodin omaisteniltoihin toimivaksi kokonaisuudeksi. Toimintakautena 2010–2011 omaistenillat ovat toimineet hyvin. Hänen mielestään Työkalupakissa olevat esimerkkiteemat vastaavat hyvin omaisten tarpeisiin. Mikola mainitsi, että on todella hyvä ja tarpeellistakin, että Työkalupakissa on ohjeistusta ohjaajalle ja että omaistenilloissa ohjaajalla on selkeä rooli. (Mikola 2011.)

Työkalupakki on osoittautunut hyväksi materiaaliksi perehdyttää työntekijöitä omaisteniltatoimintaan. Työkalupakin kirjallisen ohjeistuksen avulla on voinut esitellä omaisteniltatoimintaa. Perehdytettävänä ollut työntekijä on voinut kirjalliseen materiaaliin palata myöhemmässä vaiheessakin ja tutkia sitä rauhassa.

Työkalupakin avulla omaisiltatoiminta tulee näkyväksi ja sen laatu sekä merkitys korostuvat. Työkalupakin avulla toimintaa voidaan myös esitellä esimerkiksi palveluja ostavalle taholle, esimerkiksi Helsingin kaupungille.

Kun toimintakaudesta dokumentoitujen yhteenvetojen perusteella on tehty arvio, voidaan sitä hyödyntää toiminnan jatkoa suunnitellessa ja kehittäessä. Tulevaisuudessa omaisteniltojen laadullista seuranta voisi suorittaa Leenankodissa tehtävän Omaiskyselyn yhteydessä niin, että kyselyyn lisättäisiin tarkentavia kysymyksiä omaistenilloista.

Tulevaisuudessa muistisaira-an omaishoitajan tukemista voidaan kehittää ja toteuttaa esimerkiksi tekemällä verkostotyötä omaishoitajien virkistysiltapäivän toteuttamiseen. Tällaisia virkistysiltapäiviä voisi pitää pari kertaa vuodessa. Virkistysiltapäivä sisältäisi useamman asiantuntijatahon jakamaa tiedollista tukea ja esimerkiksi fysioterapeuttien toteuttaman fyysistä kuntoa ylläpitävän toiminta-

tuokion. Verkostoyhteistyössä voisi olla lisäksi eri alan oppilaitoksia. Tällöin op-
pilastyönä voisi olla esimerkiksi jalkahoitoa omaishoitajille.

Tulevaisuudessa voidaan mahdollisesti kehittää Leenankodin asiakkaiden ja
heidän omaisten yhteistä virkistystoimintaa, esimerkiksi järjestämällä tansseja.

Jo nyt omaishoitajuus on ajankohtainen asia. Tulevaisuudessa omaishoitajien
määrä vain entisestään kasvaa eliniän pidentyessä ja suurten ikäluokkien van-
hetessa sekä yhteiskunnan keskittäessä vanhustyötä vanhuksen kotona asumi-
sen tukemiseen ja avopalveluiden lisäämiseen. Näin onkin tärkeää kiinnittää
huomiota omaishoitajien asemaan ja heille suunnattuun tukeen.

Tässä opinnäytetyössä on keskitytty muistisaira-an omaishoitajiin. Teoriaosuus-
dessa esitelty omaishoitajan sosiaalinen tuki on tärkeä tuki myös muille omais-
hoitajille. Työkalupakkia voidaan soveltaa muidenkin omaishoitajien kuin vain
muistisairaiden omaishoitajien parissa toteutettuun toimintaan. Monet omaishoi-
tajat pohtivat samantyyppisiä teemoja, joita Työkalupakissa olevat esimerkki-
teemat ovat. Näin ollen esimerkkiteemat ovat sovellettavissa omaishoitajien
parissa toteutettavaan toimintaan. Työkalupakkia voivat soveltaa ja hyödyntää
myös seurakunnat järjestäessään ja kehittäessään omaishoitajille suunnattua
toimintaa.

7.2 Prosessin arviointi

Elinikäinen oppiminen ja työn kehittäminen ovat jatkuvaa prosessia, jossa ref-
lektoinnilla on oma tärkeä merkitys. Reflektointi on kokemusten ja oppimisen
pohdintaa ja arviointia. Reflektion tavoitteena on syventää ymmärrystä kehit-
tääkseen uutta tietoa ja uusia näkökulmia aikaisempiin tietoihin. Oma prosessini
on kestänyt kauemmin kuin tämä opinnäytetyön toteuttaminen. Opinnäytetyö-
prosessi on ollut eräänlaista oman työn reflektointia.

Halusin tehdä työn yksin, ihan ajankäytön sekä kokonaisvastuun huomioon ot-
taen. Yksin työskentelyssä olen vastuussa vain omasta oppimisesta sekä yksin
työskennellessä otan vastuun aikataulutuksesta. Työn ohessa opiskellessa aika

on rajallinen ja toisen osapuolen kanssa aikojen yhteen sovittaminen olisi tässä elämäntilanteessani tuonut sellaisia haasteita, joihin en välttämättä olisi kyennyt vastaamaan. Näin ollen yksin työskentely on ollut minulle etu.

Yksin työskentelyssä on omat haasteensa. On ollut haastavaa, kun olen itsekseni miettinyt ja valinnut työhön liittyviä asioita, teoriaa ja menetelmiä, kirjoitustyyliä, enkä ole voinut tukeutua työparin mielipiteisiin ja päätöksiin. Näissä asioissa on kuitenkin auttanut Diakin ohjeistus opinnäytetyölle sekä työelämäohjaajan neuvot ja tuki. Koko prosessin ajan olen työskennellyt aika itsenäisesti. Ehkä kuitenkin olen yrittänyt liikaa selviytyä yksin koko prosessista ja enemmän olisin voinut käydä keskusteluja työstä opinnäytetyön ohjaajan kanssa. Työn kokonaisvaltainen vastuu ja työn valmistuminen ovat kuitenkin olleet täysin minulla itselläni. Yksin tästä en olisi kuitenkaan selvinnyt. Työn loppuvaiheessa minua on auttanut Leenankodin lääkäri, Kati Juva, lukien työn ja tarkastaen luvun etenevät muistisairaudet asiallisuuden. Työn rakenteellisen sisällön muokkaamisesta olen keskustellut opiskelukavereiden kanssa ja keskustelut ovat auttaneet selkeyttämään rakennetta. Työn kielelliseen ulkoasuun ja luettavuuteen olen saanut apua siskoiltani, jotka ovat lukeneet tekstiä. Omaan tekstiin tulee tietyltä osin sokeaksi ja tällöin on ollut hyvä, kun tekstiä on käynyt läpi toinen henkilö.

Organisointikyvyn ja itsekurin olen tiennyt olevan minulla heikoissa kantimissa ja tämän prosessin aikana olen joutunutkin näiden asioiden kohdalla koetukselle. Olen kuitenkin huomannut tietyn paineen alla kykeneväni tiukkaan itsekuriin ja pystyn organisoimaan asioita. Nämä taidot ovat prosessin myötä parantuneet jonkin verran.

Tietoisesti halusin itseäni kiinnostavan aiheen. Ajatuksena oli myös se, että opinnäytetyötyöskentelyssä voisin käyttää hyväksi omaa ammatillisuutta ja omaa ammattitietoa. Olikin hyvä, että pystyin yhdistämään niin opiskelun kuin työni Leenankodissa. Työssäni olin pari vuotta miettinyt, miten pystyisin kehittämään omaisteniltoja. Minulla ei ollut resursseja työaikani puitteissa keskittyä kehittämistyöhön. Tässä aihevalinnassa pystyin yhdistämään työni ja opiskeluni sekä käyttämään hyväksi ammatillisuuttani ja kehittämään sitä entisestään.

Prosessissa olen oppinut lisää ja pystynyt päivittämään tietojani monista hyödyllisistä tärkeistä asioista, kuten muistisairauksista, omaishoitajuudesta ja vertaistuesta sekä vertaistukiryhmistä ja niiden järjestämisestä ja ohjaamisesta. Olen myös oppinut tiedonhankintaa ja tiedonkäsittelyä. Uskon, että näistä on tulevaisuudessa hyötyä niin sosionomin kuin diakonin ammatissa, etenkin vanhuksissa. Prosessi on auttanut minua ymmärtämään paremmin, millä keinoin vaikeassa elämäntilanteessa elävät ihmiset voivat selviytyä, mikä heitä auttaa ja mikä lohduttaa. Nykyään ymmärrän paremmin omaishoitajien asemaa ja omaishoitajien kokemia erilaisia tunteita. Tätä ymmärrystä tarvitsen niin sosionomin kuin diakoninkin työssä, joissa etenkin kohtaan monissa eri elämäntilanteissa olevia ihmisiä.

Opinnäytetyön aihe tuntui koko pitkän prosessin ajan omalta, koska se kiinnosti aidosti. Näin ollen työskentely on ollut mielekästä. Aihetta rajasin rajaamisestaan, ettei työ päässyt laajenemaan liian massiiviseksi. Koin rajaamisen tärkeäksi. Rajaaminen oli aineiston kohdalta vaikeaa mutta se myös helpotti työskentelyä. Materiaalia lukiessa oli vaikea rajata lukemaansa pelkästään rajattuun aiheeseen. Materiaali on ollut ammatillisuutta tukevaa ja näin ollen työhön liittyvää rajausta on ollut vaikeaa toteuttaa lukiessa, mutta toisaalta on ollut helpottavaakin rajata ammatillisesti mielenkiintoista materiaalia työn ulkopuolelle. Esimerkiksi Kirsi Tapion (2004) väitöskirjan lukeminen auttoi minua ymmärtämään paremmin miesten ja naisten kokemia tuntemuksia hoitotyöstään (Tapio 2004, 72–74).

Mielestäni olen saavuttanut opinnäytetyölle niin yleisesti kuin henkilökohtaisesti asetetut tavoitteet hyvin. Oman työn kriittinen arviointi on välillä vaikeaa, siksi sitäkin on ollut hyvä tehdä. Aina on kuitenkin halu kehittää itseään ja omaa työskentelyään sekä Leenankodin toimintaa.

LÄHTEET

- Erkinjuntti, Timo; Alhainen, Kari; Rinne, Juha & Huovinen, Maarit 2009. Muistatko? Muisti ja sen sairaudet. D-pokkari. Helsinki: Duodecim
- Gothóni, Raili & Jantunen, Eila 2003. Seniorien seurakunta. 75-vuotiaiden helsinkiläisten ajatuksia elämästään ja seurakunnastaan. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia 6. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu
- Gothóni, Raili 1991. Omaiset – loppuun palaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämisosaston julkaisuja 1991:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Hakala, Pirjo 2002. Ihmisen kokonaisvaltain auttaminen. Teoksessa Riitta, Helsovuori; Esko, Koskenvesa; Pauli, Niemelä & Juhani, Veikkola (toim.) Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja Oy. 233–266.
- Halmesmäki, Anne-Maria; Herranen, Leena; Järnstedt, Pia; Kauppi, Soile; Lamminen, Miisa; Malmi, Maria; Pitkänen, Anna-Maija & Väisänen, Maarit (toim.) 2010. Minäkö omaishoitaja? Ensiopas omaishoidosta. Pori: Lakeuden Omaishoitajat ry; Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry; Joensuunseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry; Omaishoitajat ja Läheiset –liitto ry & Suomen omaishoidon verkosto.
- Harjula, Tuula 2003. Dementoituvaa kotona hoitavien omaistenryhmä Ohjaajan opas koulutukselliseen lähestymiseen. Alzheimer-keksusliiton julkaisusarja 2/2003. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto.
- Heimonen, Sirkkaliisa 1997. Omaiset voimavarana dementoituvien hoitotyössä. Teoksessa Sirkkaliisa, Heimonen & Päivi, Voutilainen (toim.) Dementoituva hoitotyön asiakkaana. 1.–2. painos. Helsinki: Kirjayhtymä Oy, 113–126
- Helsingin seurakunnat i.a. Omaishoitajille. Viitattu 6.10.2010.
<http://www.helsinginseurakuntayhtyma.fi/?Deptid=418>. Tuloste tekijän hallussa.

- Hokkanen, Liisa & Astikainen, Anne 2001. Voimia omaishoitajan työhön. Hyvinvoinnin tukiverkoston julkaisuja 1/2001. Helsinki: Sosiaali- ja terveyturvan keskusliitto.
- Juva, Kati 2009. Alzheimerin tauti. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 25.4.2010.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699. Tuloste tekijän hallussa.
- Jylhä, Marja; Salonen, Paula; Mäki, Outi & Hervonen, Antti 1996. 25 tunnin vuorokausi Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa Stakes Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Raportteja 196. Jyväskylä: Gummerus.
- Järnstedt, Pia; Kaivolainen, Merja; Laakso, Taina & Salanko-Vuorela, Merja 2009. Omainen hoitajana. Omais- ja Läheiset –Liitto ry. Helsinki: Kirjapaja
- Järvinen, Ritva; Nordlund, Anne & Taajamo Terhi 2006. Vertaisryhmän ohjaajakoulutus Kouluttajan opas. Helsinki: Mannerheimin Lastensuojeluliitto.
- Kalliomaa, Satu 2006. ”Ne ymmärtää joilla on sama tilanne” Dementiapotilaiden omaishoitajien kokemuksia vertaistukiryhmien antamasta tuesta. Pro gradu tutkielma. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 1/2006. Helsinki: Alzheimer Keskusliitto
- Kalliomaa, Satu 2009. Muistisaira- tukeminen – ohjeita läheisille. Terveyskirjasto. Viitattu 24.9.2010.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899. Tuloste tekijän hallussa.
- Kirkkojärjestys 1991/1055 v. 1993, 8.11.1991
- Kirkon vanhustyön strategia 2015, 2005. Usko, toivo ja rakkaus – voimavaraksi vanhuudessa. Suomen evankelisluterilaisen kirkon keskushallinto. Viitattu 4.9.2010
[http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/8D4AC9026A3EE4F7C225770A0023EC64/\\$FILE/kirkonvanhustyonstrategia.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/8D4AC9026A3EE4F7C225770A0023EC64/$FILE/kirkonvanhustyonstrategia.pdf). Tuloste tekijän hallussa.
- Kirsi, Tapio 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitetun puoliso- a- hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Tampereen yliopisto, terveystieteenlaitos. Tampere. Akateeminen väitöskirja

- Kumpusalo, Esko 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Raportteja 8/1991. Helsinki: Sosiaali- ja Terveystieteiden tutkimuskeskus.
- Käypä hoito 2010. Muistisairaudet. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 28.8.2010.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044>. Tuloste tekijän hallussa.
- Laki omaishoidon tuesta 2005/937, 2.12.2005.
- Lappalainen, Tarja & Turpeinen, Aune 1999. Omaishoitajan kirja. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Leenankodin laatukansio 2009. Muistiliitto. Leenankodin omaa julkaisematonta materiaalia. Tuloste tekijän hallussa.
- Meidän kirkko – välittävä yhteisö 2010. Meidän kirkko – välittävä yhteisö. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon diakonia ja yhteiskuntatyön linjaus 2015. Hyväksytty kirkkohallituksen täysistunnossa 20.4.2010. Kirkon keskushallinto. Viitattu 10.10.2010.
<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content401510>. Tuloste tekijän hallussa.
- Mikkola, Tuula 2009. Sinusta kiinni – Tutkimus puoliso- ja arjen toimijuuksista. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia 21. Tampere: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Mikola, Kaisa 2011. Leenankodin johtaja. Helsinki. Henkilökohtainen tiedonanto 28.10.
- Muistiliitto i.a. a. Leenankoti. Viitattu 16.3.2010
<http://www.muistiliitto.fi/fin/leenankoti/>. Tuloste tekijän hallussa.
- Muistiliitto i.a. b. Muistiliitto. Viitattu 25.4.2010
<http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/muistiliitto/>. Tuloste tekijän hallussa.
- Muistiliitto i.a. c. Muisti ja muistisairaudet – Muistisairaudet - Alzheimerintauti. Viitattu 25.4.2010.
http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistisairaudet/alzheimerin_tauti/. Tuloste tekijän hallussa.
- Muistiliitto i.a. d. Muisti ja muistisairaudet – Muistisairaudet – Verisuoniperäisen muistisairauman. Viitattu 25.4.2010.

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistisairaudet/verisuoniperainen_muistisairaus/. Tuloste tekijän hallussa.

Muistiliitto i.a. e. Muisti ja muistisairaudet – Muistisairaudet – Lewyn kappale – tauti. Viitattu 25.4.2010.

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistisairaudet/lewyn_kappale_tauti/. Tuloste tekijän hallussa.

Muistiliitto i.a. f. Muisti ja muistisairaudet – Muistisairaudet - Otsalohkorappeumasta johtuva muistisairaus. Viitattu 25.4.2010.

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistisairaudet/otsalohkorappeumasta_johtuva_muistisairaus/. Tuloste tekijän hallussa.

Muistiliitto i.a. g. Muisti ja muistisairaudet – Hoito ja kuntoutus. Viitattu 25.4.2010

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/omaishoitajuus/. Tuloste tekijän hallussa.

Muistiliitto i.a. h. Muisti ja muistisairaudet – Hoito ja kuntoutus – Vertaistuki. Viitattu 22.4.2010.

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/vertaistuki/. Tuloste tekijän hallussa.

Muutosta lähellä Opas muistisairaalle omaiselle, 2010. Novartis

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna; Nikumaa, Henna 2009. Muistisairaalle ihmisen ja hänen omaisensa Oikeusopas. Helsinki: Muistiliitto.

Pyykkö, Raija; Backman, Kaisa & Hentinen, Maija 2001. Dementoituneiden henkilöiden puoliso-omaishoitajien kokemuksia kotihoidon tilanteista ja niistä selviytymisestä. Hoitotiede 13 (5) 266–276.

Saarenheimo, Merja 2008. Vertaistuen merkitys muistisairaalle ihmiselle ja hänen läheisilleen. Muisti 21 (3), 28–29.

Sakasti, Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a. Omaishoitajien kirkkopyhä ja viikko. Viitattu 6.4.2012.

<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content40E9EC>. Tuloste tekijän hallussa.

Salanko-Vuorela, Merja; Malmi, Maria; Vierros, Anne & Kaivolainen, Merja 2008. Tiedä, taida, selviydyt... 2009–2010 Palveluopas omaishoitajille.

jille, vammaisille, pitkäaikaissairaille ja ikääntyville. 13. painos. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Omaishoidon tuki. Viitattu 2.9.2010.

http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/omais_hoito. Tuloste tekijän hallussa.

Soutukorva, Susanna & Hyvärinen Meier, Päivi 2010. Leenankoti tukee muistisairaansa asiakkaan perhettä. *Muisti*, 23. (2), 20–21.

Strategia 2009–2012. 2008 Muistiliitto. Viitattu 25.4.2010.

<http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/muistiliitto/strategia/>. Tuloste tekijän hallussa.

Sulkava, Raimo; Alhainen, Kari & Viramo, Petteri 2004. Vaikea dementia – opas potilaan läheisille. *MailService* 11/2004. Turku: Lääketehtä Oy H. Lundbeck Ab.

Sulkava, Raimo; Viramo, Petteri & Eloniemi-Sulkava, Ulla 1999. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. 2. painos. Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen Julkaisu n:o 3/1999. Suomen dementiayhdistys. Kuopion Liikekirjapaino Oy.

Suomen muistiasiantuntijat i.a. a. Dementiaa aiheuttavat sairaudet. Viitattu 25.4.2010.

http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/page.php?page_id=23. Tuloste tekijän hallussa.

Suomen muistiasiantuntijat i.a. b. Omaisten tukeminen. Viitattu 24.9.2010.

http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/page.php?page_id=80. Tuloste tekijän hallussa.

Vilkka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö 1.–2. painos. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Virnes, Eevaliisa 2011. Omaishoidon tuki. Suomen Kuntaliitto. Viitattu 22.10.2011.

<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaishoidontuki/Sivut/default.aspx#anchor-details>. Tuloste tekijän hallussa.

Åkerman Merja 2008. Vertaistukea ryhmästä Kokemuksia ja ajatuksia omaishoitajatoiminnasta kolmessa helsinkiläisessä seurakunnassa. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä, Järvenpää. Sosiaalialan koulu-

tusohjelma, Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto. Opin-
näytetyö.

LIITE 1: Työkalupakki Leenankodin omaisteniltoihin

TYÖKALUPAKKI LEENANKODIN OMAISTENILTOIHIN

Susanna Soutukorva

SISÄLLYS

1 LEENANKODIN OMAISTENILLAT	55
2 ILTOJEN AJANKOHTA JA PAIKKA.....	57
3 ILTAAN VALMISTAUTUMINEN.....	57
3.1. Kutsut	57
3.2 Tilavaraus.....	58
3.3 Tarjoilun sopiminen	58
4 ILLAN KULKU.....	58
5 ILLOISSA TOISTUVAT PERUSASIAT JA ESITEPÖYTÄ	59
6 ILTOJEN TEEMAT	61
6.1 ”Pidä huolta itsestäsi”	61
6.2 Uskonnollinen/hengellinentuki/ tunteet	63
6.3 ”Neuvonta ja ohjaus”	63
6.4 Arjen apuvälineet.....	65
6.5 ”Entä, kun kaikki ei sujukaan?”	66
6.6 Käyttöoireet	66
6.7 Asiantuntijan vierailu - Leenankodin lääkäri.....	67
6.8 Palautetta antava / laatupelin kysymyksiä hyödyntäen	67
7 DOKUMENTOINTI JA TOIMINNAN ARVIOINTI	67
7.1 Yhteenveto illan jälkeen.....	67
7.2 Arviointi	68
8 TYÖKALUPAKIN PÄIVITTÄMINEN	68
9 OHJAAJAN ROOLI	68
10 KIRJALLISUUTTA	69

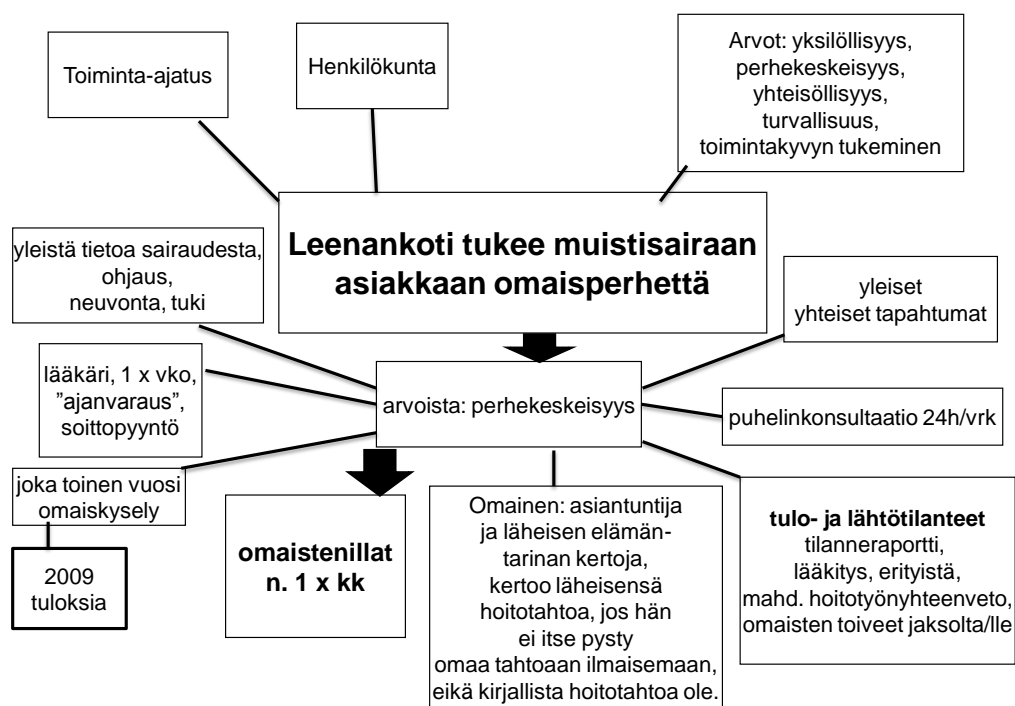
1 LEENANKODIN OMAISTENILLAT

Leenankodissa muistisairaahan perheitä tuetaan muun muassa omaisteniltojen muodossa. Leenankodissa järjestetään asiakkaiden omaisille ja läheisille omaisteniltoja talvitoimintakautena (syys-toukokuu) noin kerran kuukaudessa. Illan vetäjänä toimii Leenankodin hoitohenkilökuntaan kuuluva työntekijä. Omaisille mahdollistetaan osallistuminen iltaan järjestelemällä kotijaksolla olevalle asiakkaalle illan ajaksi hoitomahdollisuus Leenankodissa.

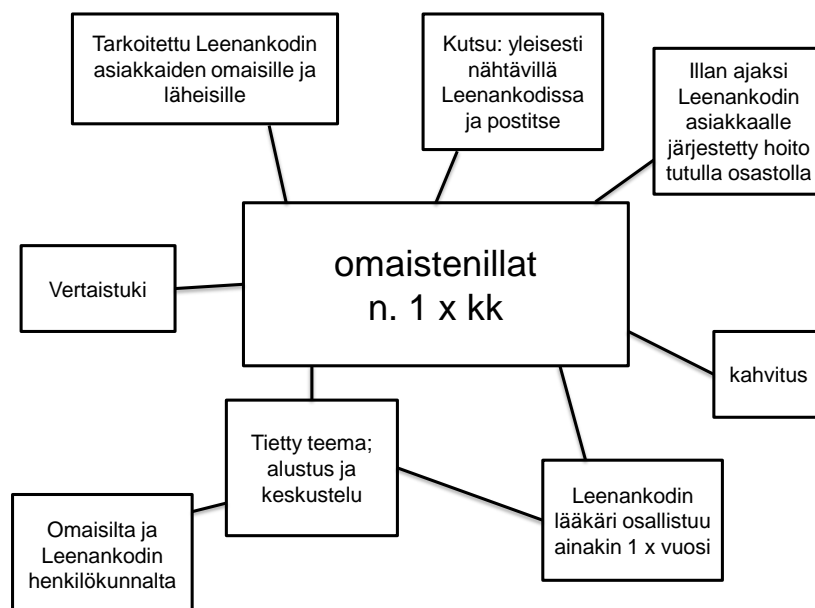
Omaistenilloissa on aina jokin teema, jota käsitellään alustuksen avulla sekä yleisellä keskustelulla. Käsiteltävät aihealue-ehdotukset tulevat niin omaisten kuin henkilökunnan aloitteesta. Yleensä aihealueet koskevat muistisairauksien tuomia ongelmia omaishoitoperheessä, omaishoitajan jaksamista hoitotyössä sekä ajankohtaisia aihealueita, liittyen esimerkiksi lainsäädäntöön, teknologiaan ja apuvälineisiin. Illan aikana käydään läpi myös Leenankodin kuulumisia, menneitä tapahtumia ja tiedotetaan tulevista tapahtumista. Leenankodin lääkäri osallistuu ainakin kerran vuodessa omaisteniltaan. Omaisilla on mahdollisuus tällöin lääkäriltä kysyä muistisairauksiin, lääkkeisiin, tutkimuksiin sekä muihin lääketieteellisiin kysymyksiin liittyvistä aiheista yleisellä, ei henkilökohtaisella tasolla. Omaisille suunnatun kyselyn perusteella omaistenillat tukevat ja antavat voimaantumisen tunnetta sairastuneen ihmisen läheisille. Omaisets kokevat tulleensa myös kuulluksi.

Omaisteniltojen tavoitteena on antaa tietoa Leenankodin toiminnasta, muistisairauksista, erilaisista palveluista, etuuksista sekä tuista, antaa mahdollisuuden tavata muita samassa tilanteessa olevia (sosiaalinen tuki) omaisia. Illat ovat vuorovaikutteisia yhdessä kokoontumisia, joista toivon mukaan omaiset saavat voimaa jaksamiseen sekä keinoja arjessa selviytymiseen.

Seuraavissa kuvioissa hahmotellaan miten Leenankodissa tuetaan muistisairaahan omaishoitoa ja mihin omaistenillat toiminnassa sijoittuu (kuvio 1) sekä tarkastellaan lähemmin omaisteniltaa (kuvio 2).



Kuvio 1



Kuvio 2

2 ILTOJEN AJANKOHTA JA PAIKKA

Ajankohta: Kuukauden kolmas tiistai, kello 17.30.

Kauden 2010-2011 omaistenillat: 28.9.2010, 19.10., 16.11., joulukuussa järjestetään osastojen pikkujoulut, 18.1., 15.2., 15.3., 19.4. ja kevään viimeinen ilta olisi 17.5.

Iltojen paikkana on Leenankodin alakerrassa oleva ruokasali. Mahdollinen paikka on myös koulutustila. Ruokasali on kahvituksen järjestämisen kannalta käytännöllisempi.

3 ILTAAN VALMISTAUTUMINEN

3.1 Kutsut

Omaisteniltaan kutsutaan Leenankodin asiakkaiden omaisia. Kutsut lähtevät postitse reilu kahta viikkoa ennen iltaa, osastojen oviin laitetaan kutsut puolitoista viikkoa ennen. Omaisteniltojen ajankohta on merkittynä osastojen kalentereihin tiedoksi.

Iltoihin kutsutaan säännöllisesti ja satunnaisesti jaksolla kävijöiden asiakkaiden omaiset, sekä kyseistä iltaa noin kuukautta ennen ja jälkeen jaksolla olevien asiakkaiden omaisia. Tässä hyödyksi kannattaa käyttää lah-varaukset listaa ja asiakasrekisteriä. Lah-varaukset listasta näkee varaukset ja asiakasrekisteristä varmistuu asiakkaan hoitojakson ajankohta.

Kutsujen osoitteet tulee koota muutama viikko ennen omaisteniltaa. Tähän on hyvä varata aikaa sillä siihen menee yllättävän paljon aikaa, tilanteista riippuen parista tunnista muutamiin tunteihin.

Osoitteiden keräämisessä voi hyödyntää aikaisemman omaistenillan kutsuttujen listaa. Verkosta löytyvään "Nimilistaan" on listattuna aakkosjärjestyksessä asiakaskohtaisesti omainen ja hänen osoite. Nimilista päivitetään edellä mainituin perustein. Tätä listaa hyödyntäen kootaan osoitteet asiakirjaksi "tarrat", josta

saan tulostettua osoitetarrat kuoriin. Hyödyntäen aikaisempien omaisteniltojen nimilistoja ja tarrapohjia työ helpottuu, niin ettei joka kerran tarvitse erikseen kirjoitella kaikkia osoitteita uudelleen. Uusien asiakkaiden omaisten osoitteet tulee sitten etsiä asiakkaiden papereista, tästä johtuen olisikin hyvä jos asiakkaan tietoja kirjatessa otettaisiin omaisten osoite jo selville, jos omaiset eivät asu yhdessä asiakkaamme kanssa, ettei osoitetta tarvitsisi jälkikäteen soitella.

Kutsu tulee suunnitella. Tietokannassamme on valmis pohja, mikä tulee päivittää ja kuva tulee vaihtaa. Kuva on ollut yleensä joko aiheeseen tai ajankohtaan liittyvä. Kutsun suunnittelun jälkeen kutsu tulee tulostaa ja kopioida. Seuraavaksi tapahtuu postitus. Kutsut postitetaan pari viikkoa ennen kyseistä omaisteniltaa. Tällä hetkellä torstai on ”postipäivä”, kutsujen postitus on hyvä ajoittaa tähän viikonpäivään.

Dementiakotien tuki ry:lle myös laitetaan kutsu sähköpostilla

3.2 Tilavaraus

Varataan tila, tiedottamalla Muistiliiton toimiston työntekijöitä illasta, toimiston valkoisella ilmoitustaululla (2krs).

3.3 Tarjoilun sopiminen

Emännän kanssa sovitaan kahvituksesta. Yleensä kahvin sekä teen kanssa on ollut tarjolla voileivät ja keksiä. Tarjoilussa otetaan huomioon erikoisruokavaliot.

4 ILLAN KULKU

- ❖ Valmistellaan tila, kootaan esitepöytä, huolehditaan kahvitus
- ❖ Omaisten vastaanotto, ulko-oven lukituksen voi ottaa päältä pois.
- ❖ Kahvittelua ja vapaata jutustelua.
- ❖ Illan ”virallisen osuuden” aloitus: Yhteinen tervetulotoivotus, esittäytyminen ja illan ohjelman esittäminen ”Leenankodin omaistenillat” ja maininta illan olevan luottamuksellinen.
- ❖ (Omaiset voivat halutessaan esittäytyä)

- ❖ Leenankodin kuulumiset, maininta seuraavasta Omaistenillasta.
- ❖ Perusasiat, jotka toistuvat illoissa.
- ❖ Teeman alustus – keskustelu
- ❖ Yhteenveto ja vielä muistutus seuraavasta Omaistenillasta sekä siitä että Leenankotiin voi soittaa ajankohdasta riippumatta mieltä askarruttavista asioista 24tuntia vuorokaudessa.
- ❖ Tila siistitään. Muistetaan laittaa ulko-oven lukitus päälle.
- ❖ Tehdään illasta yhteenveto

5 ILLOISSA TOISTUVAT PERUSASIAT JA ESITEPÖYTÄ

Omaistenilloissa osallistujina on niin aikaisemmin kuin ensi kertaa osallistuvia. Kauden 2009-2010 aikana huomioitu kuinka illasta toiseen toistui tiettyjä peruskysymyksiä. Tätä silmällä pitäen on koottu perusasioita yhteen jotka käydään jokaisessa illassa tarpeesta riippuen sivuten tai perusteellisemmin.

Perusasioita:

- Leenankodin toimintaan liittyviä asioita: Leenankodin omaistenillat, Tervetuloa Leenankotiin, Leenankodin päiväohjelma, seurakunnan hartaudet kuun viimeinen keskiviikko klo 16, lääkäripalvelut: kerran viikossa voi tulla vastaanotolle tai jättää soittopyynnön, lääkäri kirjoittaa tarvittaessa lausuntoja ja todistuksia.
- Dementiakotien tuki ry (edustaja, jos on paikalla).
<http://dementiakotientuki.com/>
- Helsingin Alzheimer – yhdistys: Omaisten iltapäivätapaamiset. Topeliuksenkatu 17 C 25, 00250 Helsinki. Puh. 09 454 2750, fax. 09 454 27530
toimisto@alzheimer-hki.com. <http://www.alzheimer-hki.com/> &
http://www.alzheimer-hki.com/index.php?option=com_content&view=article&id=16&Itemid=19
- Helsingin evankelisluterilaisten seurakuntien palveluja omaishoitajille – Virkistystä ja tukea omaishoitajille (netistä tulostettu esite).
<http://www.helsinginseurakuntayhtyma.fi/?Deptid=418>

- Helsingin kaupungin Omaishoidon toimintakeskukset: ”Omaishoidon toimintakeskuksissa järjestetään omaishoitajille palveluohjausta, neuvontaa, virkistyspäiviä sekä juhlia. Omaishoitajia tuetaan hoitotyössä ja annetaan heille mahdollisuus virkistäytymiseen.”
<http://www.hel.fi/hki/sosv/fi/Vanhusten+palvelut/omaishoito>
- Pääkaupungin Omaiset ja läheiset ry – POLLI. Pasilan puistotie 8, 00240 Helsinki. Puh. (09) 7562 690, 040 533 2710. <http://www.polli.fi/>
- Esitteet; Vertaislinja Muistisairaiden läheisille, maksuton tukipuhelin (päivittäin klo 17-21) 0800 9 6000
ja netissä <http://www.muistiliitto.fi/fin/keskustelu/>

Esitöpöydän sisältöä: Muistisairauksiin liittyviä esitteitä; Muistiliiton julkaisuja; tuorein Muisti –lehti; tietoa muistisairauksista; Vertaislinjan numero.

Esimerkkinä tässä on 28.9.2010 omaistenillassa olleet esitteet luetteloituna

- Ahveniemi, Heini, Arola, Heikki, Gränö, Sirpa, Hänninen, Ritva, Härmä, Heidi, Rintala, Jyrki & Suhonen, Jaana 2009. Muisti Käyttö- ja huolto-ohjeet Muistiliitto & Terveystalo. Novartis.
- Erkinjuntti, Timo; Juva, Kati & Sulkava, Raimo 2007. Vaskulaarinen dementia. Janssen-Cilag.
- Halmesmäki, Anne-Maria; Herranen, Leena; Järnsted, Pia; Kauppi, Soile; Lamminen, Miisa; Malmi, Maria, Pitkänen, Anna-Maija & Väisänen, Maarit 2010. Minäkö omaishoitaja? Ensiopas omaishoidosta. Kehitys Oy; Pori
- Hoitotahtoni 2010, Muistiliitto. Paino Polar Oy
- Högström, Sari & Gränö, Sirpa (toim.) 2009. Elämää muistisairauden kanssa – kuntoutusopas muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen, Muistiliitto Punamusta; Tampere
- Juva, Kati 2002. Frontaalinen eli otsalohkodementia. Janssen-Cilag
- Muisti 3/2010 Muistiliiton julkaisu 23. vuosikerta
- Muistikortti Novartis
- Muistisairaana omainen ja hoitaja Opas 2009. Muistiliitto J-Paino Oy

- Muutosta lähellä Opas dementoituneen läheiselle Novartis
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Nikumaa, Henna (toim.) 2009. Muistisairaahan ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas. Muistiliitto. PunaMusta Oy; Tampere
- Salonoja, Maritta & Juha, Puustinen 2007. Muistipotilaan seurantakortti
- Sulkava, Raimo & Eloniemi-Sulkava, Ulla. Miten tulen toimeen vaikkaminulla on Alzheimerin tauti Käytännön opas potilaalle ja omaisille Suomen dementiahoitoyhdistys Novartis Finland Oy:n taloudellisella tuella
- Sulkava, Raimo 2007. Lewyn kappale –tauti. Janssen-Cilag
- Vertaislinja 0800 9 6000 tukipuhelin muistisairaiden läheisille joka päivä
- Alzheimer Keskusliiton kyniä

6 ILTOJEN TEEMAT

Iltojen teemat ovat lähtöisin omaisilta ja henkilökunnalta. Muutaman vuoden kokemuksella iltojen teemat toistuvat aika ajoin. Tähän on kerätty muutamia teemoja joita voi hyödyntää illoissa. Illan teema ei tarvitse olla sidoksissa kyseisiin teemoihin. Illassa ei välttämättä tarvitse olla mitään erityistä teemaa vaan voi olla hyvä että joskus ilta on ihan vapaata jutustelua, jolloin tulee esille omia itseään askarruttavat asiat.

Asiakokonaisuudet joidenkin teemojen kohdalla ovat laajoja. Asiakokonaisuudet ovat viitteenä, illan suunnitteluun. Kaikkia teemojen kohdalla lueteltuja aiheita ei illan aikana pysty käsittelemään. Käsittelyyn kannattaa ottaa niitä asioita joita juuri iltaan osallistujat tarvitsevat/haluavat. Jos osallistujilta ei tule mitään niin vetäjä kun tuntee jonkin verran osallistujia ja heidän tilanteita, hän voi koota käsiteltävät aiheet kokemuksensa perusteella. Vetäjän on hyvä kuulostella illan alussa mitkä asiat tulevat esille osallistujien taholta. (Harjula 2003, 16–17.)

6.1 ”Pidä huolta itsestäsi”

Omaishoitajan jaksaminen: sosiaalinen sekä henkinen tuki (vertaistuki), fyysinen kunto

- Kiinni arjessa Käytännönläheisiä neuvoja muistisairaahan kotihoitoon. 2010. Novartis
- Muutosta lähellä Opas muistisairaahan omaiselle. 2010. Novartis

Hoitajan jaksaminen ja hyvä olo heijastuu suoraan hoidettavaan ja ehkäisee osaltaan ongelmien syntymistä hoidossa. Itse tietää parhaiten mistä ammentaa voimaa ja mikä auttaa rentoutumaan ja lepäämään.

SEURAAVISTA VINKEISTÄ VOI OLLA APUA:

- Muistiyhdistysten omaistenryhmät (ajatusten ja kokemusten vaihtoa samanlaisessa tilanteessa olevien sekä asiantuntijoiden kanssa)
 - Hoitotaakan jako omaisten ja ystävien kanssa
 - Päiväohjelmaan vapaa-aikaa myös itselle
 - Joustava päiväohjelma
 - Hoidettava voi ottaa osaa päiväryhmiin tai kerhoihin, jolloin omaiselle jää vapaa-aikaa
 - Intervallihoido (hoidettava on säännöllisesti muualla hoidossa tietyn ajan, kysy sosiaalitoimistosta)
 - Yöhoitajan apu öisin
 - Kylvetysapu
 - Tunteiden tuuletus omaisten ja ystävien kanssa
 - Kuntoutus omaishoitajille (Kela ja RAY)
 - Sopeutumisvalmennuskurssit
 - Loma- ja virkistyskurssit sairastuneelle ja läheiselle
- Lähde: Kiinni arjessa Käytännönläheisiä neuvoja muistisairaahan kotihoitoon. 2010. Novartis

SELVIYTYMISKEINOJA OMAISELLE:

- Ota päivä kerrallaan, mutta valmistaudu kuitenkin tulevaisuuteen.
- Tunnista ne ongelmat, joille voidaan tehdä jotain ja erota ne ongelmista ja tilanteista, joihin et voi vaikuttaa. Keskity vain muutettavissa olevien asioiden muuttamiseen.
- Tunnista omat voimavarasi realistisesti. Älä yritä selviytyä kaikesta yksin.
- Suhtaudu realistisesti muistisairaahan läheisesi tilanteeseen. Hänen selviytymisensä heikentyessä nauti yhteisen menneisyytenne hyvistä hetkistä ja vanhoista muistoista. Suhteenne on nyt hyvinkin erilainen, mutta se voi edelleenkin olla tarkoituksellinen ja palkitseva.
- Anna itsellesi anteeksi, jos asiat eivät suju haluamallasi tavalla. Kun menetät kärsivällisyytesi, älä syyllistä itseäsi.
- Ota selville, mitä apua ja tukea on saatavissa ja käytä sitä tarvittaessa. Kerro perheelle ja ystäville, missä asioissa ja milloin tarvitset apua ja ota saamasi apu vastaan. Vältä antamasta väärää vai-

kutelmaa muille läheisille ihmisille omista voimavaroistasi ja jaksamisestasi.

- *Yritä säilyttää huumorintajusi.*
- *Anna aikaa ja tilaa omille tunteillesi. Puhu tunteistasi muille.*
- *Ole hyvä itsellesi. Anna itsellesi tunnustusta hyvin tehdystä työstä pikemmin, kuin moitteita asioista, jotka eivät suju.*
- *Hemmotelte itseäsi ajoittain.*
- *Pidä yhteyttä ystäviisi ja pyri jatkamaan itsellesi tärkeitä harrastuksia.*
- *Huolehdi fyysisestä kunnostasi: harrasta riittävästi liikuntaa ja ulkoilua.*
- *Huolehdi terveydestäsi: nuku riittävästi, syö hyvin, käy itse säännöllisesti lääkärissä.*
- *Aseta asioita tärkeysjärjestykseen ja pyri tekemään elämästäsi yksinkertaisempaa. Kaikkea ei ole mahdollista tehdä samoin kuin ennen. Hanki riittävästi tietoa ja vastauksia kysymyksiisi.*
- *Pyydä itse apua mieluummin, kuin odotat toisten vapaaehtoisesti tarjoavan sinulle apuaan. Monet ihmiset haluavat auttaa, mutta he eivät tiedä miten sen tekisivät.*
- *Jaa vaikeiden päätösten tekeminen yhdessä muiden kanssa.*
- *Hae saatavilla olevia tukipalveluita tuekseen. Lisätietoja niistä saat paikallisyhdistysten muisti- ja dementia-neuvojilta, Muistiliitosta tai paikkakuntasi terveys- ja sosiaalikeskuksesta.*

Lähde: Muutosta lähellä Opas muistisairaana omaiselle. 2010. Novartis

6.2 Uskonnollinen/hengellinen tuki/ tunteet

Suru, pelko, ahdistus, häpeä, ahdistus, syyllisyys, rakkaus, yhteenkuuluvuus, läheisyys, huolehtivaisuus

6.3 ”Neuvonta ja ohjaus”

Sosiaaliset tuet (tuki- ja palvelumuotoja), KELA, hoitotahto, edunvalvontavaltuus

- Muistisairaana ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas. Muistiliitto ry
- Muistisairaana omaisen ja hoitajan Opas. Muistiliitto ry
- Kiinni arjessa Käytännönläheisiä neuvoja muistisairaana kotihoitoon. 2010. Novartis

- Tiedä, taida, selviydyt... 2009—2010 Palveluopas omaishoitajille, vammaisille, pitkäaikaissairaille ja ikääntyville. Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry
- Hoitotahto. Muistiliitto ry

Edunvalvontavaltuutus

<http://www.om.fi/Etusivu/Julkaisut/Esitteet/Edunvalvontavaltuutus>

PALVELU- JA TUKIMUODOT

Arjen tueksi on mahdollisuus saada useita erilaisia sosiaaliturvan tukimuotoja. Oikeuksistaan sosiaaliin etuuksiin kannattaa ottaa selvää. Seuraavassa yleisimpiä muistisairaahan henkilön tai hänen omaisensa palveluja tukimuotoja.

Asiakasmaksun määräytyminen

- Lisätietoja asiakasmaksun määräytymisestä saa kunnan sosiaali- ja terveystoimesta.

Asunnon muutostyöt ja korjausavustus

- Lisätietoja asuntojen korjauksiin liittyvistä avustusmuodoista voi tiedustella Vanhustyön keskusliiton korjausneuvonnasta, www.vanhustyonkeskusliitto.fi

Eläkkeensaajien asumistuki

- Lisätietoja eläkkeensaajien asumistuesta saa Kelan toimistoista tai internetistä www.kela.fi

Eläkettä saavan hoitotuki

- Lisätietoja eläkettä saavan hoitotuesta saa Kelan toimistoista tai internetistä www.kela.fi

Kotipalvelut ja kotisairaanhoido

- Kotipalveluista saa lisätietoa kunnan sosiaalitoimesta ja kotisairaanhoidosta esimerkiksi läheisestä terveyskeskuksesta. Kotihoidon palveluja tarjoavat kunnan/kaupungin lisäksi myös monet yksityiset kotipalveluyritykset sekä yhdistykset ja säätiöt. Näistä palvelumuodoista on hyvä kysyä lähimmältä Muisti-, Alzheimer- tai Dementiayhdistykseltä www.muistiliitto.fi

Kuljetuspalvelu

- Kuljetuspalveluja voi tiedustella ja hakea oman kunnan sosiaalitoimistosta (vammaispalvelut).

Kuntoutus

- Kuntoutuksen palveluista voi saada lisätietoa esimerkiksi läheisestä Kelan toimistosta, terveyskeskuksesta, kunnan kotisairaanhoidosta ja sosiaalitoimesta sekä Muistiliitosta.

Lääkekorvaukset

- Lisätietoja lääkekorvauksista saa Kelan toimistoista ja internetistä www.kela.fi

Matkakorvaukset

- Lisätietoja matkakorvauksista saa Kelan toimistoista ja internetistä www.kela.fi

Omaishoidon tuki

- Omaishoidon tuesta voi tiedustella kunnan sosiaalivirastosta tai kotipalveluohjaajilta. Oman kunnan palvelusetelikäytännöstä voi tiedustella kunnan sosiaalitoimesta.

Sairaanhoitokulujen korvaaminen

- Lisätietoja sairaanhoitokulujen korvaamisesta saa Kelan toimistoista ja internetistä www.kela.fi

Terveystieteiden maksukatto

- Terveystieteiden maksukattosta saa lisätietoja kunnan terveystieteidenhuollosta ja potilastoimistoista.

Toimeentulotuki

- Lisätietoja toimeentulotuesta saa kunnan sosiaalitoimesta.

Verotus (Invalidivähennys, veronmaksukyvyn alentumisvähennys ja kotitalousvähennys.

- Lisätietoja vähennyksiin liittyvistä perusteista sekä lomakkeita saa verotoimistosta sekä internetistä www.vero.fi

Lähde: Kiinni arjessa Käytännönläheisiä neuvoja muistisairaankotihoitoon. 2010. Novartis

6.4 Arjen apuvälineet

Käytännön apuvälineet esimerkiksi: vaipat (TenaKauppa), lonkkahousut, nokkamuki, suojakypärä, vuodesuojat, kenkälusikka, dosetti, suihkutuoli, sorsa, portatiivi, wc-pöntön koroke, yövalo, kävelykeppi/-sauvat, Muistiliiton nettisivuilla oleva MuistiKoti

(http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistikoti/):

”MuistiKoti-palvelun tarkoituksena on esitellä havainnollisesti muistisairaankotihoitoon henkilön kotona asumista tukevia teknologioita. Eri teknologioihin voi tutustua etsimällä apuvälineitä esimerkkihuvuoneista, tai perehtyä niiden jokapäiväistä käyttöä valottavien esimerkkiperheiden tarinoin. MuistiKoti tarjoaa myös hakupalvelun, jonka avulla eri teknologioita voidaan etsiä hakusanoilla, sekä tietopankin, jossa kaikki apuvälineet on jaoteltu käyttötarkoitusten mukaisiin kategorioihin.”

Turvateknologia: [hyvinvointikello](#) [hälytinmatto](#) [kameralla varustettu ovipuhelin](#) [liesivahti ja turvaliesi](#) [liiketunnistin](#) [ovihälytin](#) [paikannuslaite](#) [paloturvavaratkaisut](#) [turvajärjestelmä](#) [turvakamera](#) [turvakatkaisijat](#) [turvalattia](#) [turvapuhelin](#) [ja ranneke](#) [viestijärjestelmä](#) [vuodetunnistin](#) [vuorovaikutteinen kuvapuheluyhteys](#)

Muistamisen apuvälineet: [automaattinen lääkeannostelija](#) [kadonneen tavaran paikantaja](#) [kalenterit](#) [puhuva kello](#) [puhuva muistutin](#) [seinäkello](#)

Kommunikaatio: [gps-puhelin](#) [isonäppäimiset puhelimet](#) [kuvavalintapuhelin](#) [matkapuhelin](#) [puhuva valokuva-albumi](#)

Kylpyhuoneen apuvälineet: [kaideallas lattian liukuestepinnoite](#) [liiketunnistin](#) [hanat](#) [wc-istuimen kansi](#) [wc-istuimen korotin](#)

Virkistys ja mielekäs tekeminen: [erilaisia pelejä](#) [pallopeitto](#) [terapiatyyny](#), [-essu](#) ja [-kinnas](#) [virikeohjelmat](#)

Muut: [apuvälineyritykset](#) ja [-näyttelyt](#) [huonekalut](#) [valaisimet](#)

6.5 ”Entä, kun kaikki ei sujukaan?”

Turvallisuus, viestiminen, ruokailu, wc-toiminnot, peseytyminen, pukeutuminen, liikkuminen, harrastaminen, seksuaalisuus, uni-valverytmin häiriöt

- Kiinni arjessa Käytännönläheisiä neuvoja muistisairaahan kotihoitoon. 2010. Novartis
- Muistisairaahan omainen ja hoitaja OPAS. 2009. Muistiliitto

Kiinni arjessa Opas ei anna yleispäteviä neuvoja sairastuneen hoitoon, mutta esittää mahdollisuuksia hoidossa esiin tulevien ongelmien ratkaisemiseksi. Ajatuksena on, että opas toimisi apuvälineenä hoidossa ja synnyttäisi hoitajassa omia luovia ratkaisuja päivittäisissä ongelmatilanteissa. Hoitoa helpottavia keinoja hyödynnetäessä on aina huomioitava hoidettavan toimintakyvyn taso sekä ennenkaikkea hänen yksilöllisyytensä, itsemääräämisoikeutensa ja loukkaamaton ihmisarvonsa. Auttaminen lähtee muistuttamisesta ja vasta viimeisenä tulee puolesta tekeminen. Liikkeen alkuun ohjaus, malliesimerkki toiminnasta tai sanallinen ohjaus voi riittää sairastuneen itsenäisen toiminnan tukemiseksi. Auta vain niin paljon kuin on tarpeen. Niin pystyt hoidollasi hidastamaan sairastuneen toimintakyvyn heikkenemistä.

Lähde: Kiinni arjessa Käytännönläheisiä neuvoja muistisairaahan kotihoitoon. 2010. Novartis

6.6 Käyttöoireet

Toisto-oireet, tavaroiden keräily, ”sundowning”, seksuaaliset käyttöoireet, sekavuustila eli delirium, persoonallisuuden ja käyttäytymismallien muutokset, hygieniä, asianmukainen pukeutuminen, alkoholin ja lääkkeiden väärinkäyttö, impulsiivinen toiminta, kyvyttömyys ottaa muut ihmiset huomioon toiminnoissa, kiroilu, sylkeminen, lyöminen, potkiminen, ruoan ahmiminen, varastelu, paljaste-

lu, pakkoitku ja pakkonauru, levottomuus ja vaeltelu, harhaluulot, aistiharhat, ahdistuneisuus, masennus, pelko, aggressiot

Käyttöoireiden lääkehoito on aihe jota kannattaa käsitellä lääkärin kanssa.

- Kiinni arjessa Käytännönläheisiä neuvoja muistisairaahan kotihoitoon. 2010. Novartis
- Muistatko? – Muisti ja sen sairaudet. 2009. Erkinjuntti, Timo; Alhainen, Kari; Rinne, Juha & Huovinen Maarit
- Dementoiviin sairauksiin liittyvät käyttöoireet. 1999. Sulkava, Raimo; Viramo, Petteri & Eloniemi-Sulkava, Ulla.
- Vaikea dementia – opas potilaan läheisille. 2004. Sulkava, Raimo; Alhainen, Kari & Viramo, Petteri.

6.7 Asiantuntijan vierailu - Leenankodin lääkäri

Kati Juva mielellään toivoo saavansa ennen iltaa omaisilta yleisluonteisia kysymyksiä, joihin illan aikana vastaa. Kysymykset voi toimittaa Osasto Tähteen, suullisesti, kirjallisesti tai sähköisesti osoitteeseen: leenankoti@muistiliitto.fi.

6.8 Palautetta antava / laatupelin kysymyksiä hyödyntäen

- Laatupeli. Vuorovaikutteinen asiakaspalautemenetelmä sosiaali- ja terveydenhuoltoon. STAKES

7 DOKUMENTOINTI JA TOIMINNAN ARVIOINTI

7.1 Yhteenveto illan jälkeen

Illan jälkeen kirjoitetaan yhteenveto illasta, tallennetaan tiedostoon toteutuneet omaistenillat. Yhteenvetoon kirjoitetaan päivä ja kesto sekä lukumäärä läsnäolijoista (omaiset), vetäjä sekä mainitaan opiskelijoista ja vieraista. Yhteenvetoon myös kirjoitetaan tunnelmasta ja mahdollisesta omaisten antamasta palautteesta. Yhteenveto on koko henkilökunnan luettavissa. Omaisilta tulleet mahdolliset

terveiset viedään myös Leenankodin johtajalle tiedoksi ja mahdollisesti erikseen vielä henkilökunnalle.

7.2 Arviointi

Toimintaa on hyvä arvioida kauden lopussa illan jälkeen kirjoitettujen yhteenve-tojen perusteella ja omaisilta saadun palautteen perusteella. Tähän mennessä palautetta ei ole systemaattisesti kerätty. Joka toinen vuosi toteutetussa Omais-tenkyselyssä tästä toimintamuodosta voisi olla ihan oma kysymys.

8 TYÖKALUPAKIN PÄIVITTÄMINEN

Päivittäminen tapahtuu toimintakauden alussa elo-/syyskuussa. Päivittäminen on omaistenilloista vastuussa olevalla työntekijällä. Hän tuottaa ja hankkii mate-riaalia sekä on yhteyksissä erinäisiin tahoihin, joilta voi saada esitteitä. Päivitys-tä voi tapahtua pitkin vuotta.

9 OHJAAJAN ROOLI

Omaistenilloissa ohjaajana toimii Leenankodin työntekijä. Omaisteniltojen ohjaaja tuntee Leenankodin toiminnan, tietää perusasiat muistisairauksista, muistisai-raiden hoidosta sekä palvelujärjestelmästä. Ohjaajalta vaaditaan edellä maini-tun lisäksi vuorovaikutustaitoja ja tuntemusta ryhmätoiminnan peruseriaatteista ja ryhmädynamiikasta. Ryhmätoiminnan peruseriaatteita ovat kunnioitus toisia kohtaan, tasa-arvoisuus ja luottamuksellisuus. Ohjaajalla voi olla useita rooleja, yleisimmät roolit ovat organisoija, tunnelman luoja ja asiantuntija.

Organisoijana ohjaaja huolehtii ulkoiset puitteet omaistenillan toteutumiselle. Tunnelman luojalla tässä yhteydessä tarkoitetaan ohjaajan roolia joka luo illan ilmapiiriä. Illan ilmapiiriin tulisi olla kaiken aikaa turvallinen, avoin ja ystävällinen.

Ohjaajan roolina on huolehtia että illan teemassa pysytään ja sitä käsitellään mahdollisesti useammasta näkökulmasta. Illan aikana ohjaajan on myös tärkeä kuunnella osallistujia, olla herkkä niille asioille jotka osallistujia askarruttaa ja antaa niille aikaa. Ohjaaja pitää osallistujien vuorovaikutusta käynnissä niin että

keskustelu on sujuvaa. Ohjaajan tulee huolehtia, että jokainen osallistuja pääsee osallistumaan keskusteluun. Jokaisen mielipide on tärkeä ja arvokas ja jokaisella on oikeus tulla hyväksytyksi juuri sellaisena kuin on. Ohjaaja toimii myös liian voimakkaiden tunteiden niin negatiivisten kuin positiivistenkin lieventäjänä.

Asiantuntijarooli tulee ohjaajalle siitä että vetäjällä on tietopohjaa illan teemoista. Ohjaajan on kuitenkin hyvä muistaa, että arjen elämisessä muistisairaankanssa omaiset ovat parhaimpia asiantuntijoita.

Jokainen omaistenillan ohjaaja luo oman toimintansa omaistenillan ohjaajana ”itsensä näköiseksi” käyttäen lähtökohtanaan omaa persoonallisuuttaan ja osaamistaan. Onkin hyvä muistaa, ettei kaikkea opi lukemalla vaan kokemus opettaa ohjaajmaan omaisteniltojakin.

10 KIRJALLISUUTTA

Edunvalvontavaltuus.

<http://www.om.fi/Etusivu/Julkaisut/Esitteet/Edunvalvontavaltuus>

Erkinjuntti, Timo; Alhainen, Kari; Rinne, Juha & Huovinen Maarit 2009. Muistatko? – Muisti ja sen sairaudet. Helsinki: Duodecim.

Halmesmäki, Anne-Maria; Herranen, Leena; Järnsted, Pia; Kauppi, Soile; Lamminen, Miisa; Malmi, Maria, Pitkänen, Anna-Maija & Väisänen, Maarit 2010. Minäkö omaishoitaja? Ensiopas omaishoidosta.

Harjula, Tuula 2003. Dementoituvaa kotona hoitavien omaistenryhmä Ohjaan opas koulutukselliseen lähestymiseen. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 2/2003.

Hoitotahtoni 2010, Muistiliitto.

Hyvärinen, Soili (toim.) 2006. Omaishoitajat keskustelevalle – materiaalia ryhmille. 2. korjattu painos. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry:n koulutusjulkaisuja Vertaistukitoiminnan kehittäminen

Ilenius, Eila 2005. Dementia opettajamme Äidin ja tyttären tarina. Helsinki: Kirjapaja.

Järnstedt, Pia; Kaivolainen, Merja; Laakso, Taina & Salanko-Vuorela, Merja 2009. Omainen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. Helsinki: Kirjapaja.

Kiinni arjessa Käytännönläheisiä neuvoja muistisairaahan kotihoitoon. 2010. Novartis.

Muistikoti. http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistikoti/

Muistisairaahan omainen ja hoitaja OPAS 2009. Muistiliitto.

Muutosta lähellä Opas muistisairaahan omaiselle. 2010. Novartis.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Nikumaa, Henna (toim.) 2009. Muistisairaahan ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas. Muistiliitto.

Sulkava, Raimo & Eloniemi-Sulkava, Ulla. Miten tulen toimeen vaikka minulla on Alzheimerin tauti Käytännön opas potilaalle ja omaisille Suomen dementiahoitoyhdistys Novartis Finland Oy:n taloudellisella tuella.

Sulkava, Raimo; Alhainen, Kari & Viramo, Petteri 2004. Vaikea dementia – opas potilaan läheisille.

Sulkava, Raimo; Viramo, Petteri & Eloniemi-Sulkava, Ulla 1999. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet.

Tiedä, taida, selviydyt... 2009—2010 Palveluopas omaishoitajille, vammaisille, pitkäaikaissairaille ja ikääntyville. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry.